

L'avenir des personnes handicapées vivant chez leurs parents : représentations des parents et perspectives.



Laure Zufferey

HES·SO – VS / Education sociale
Août 2007

Remerciements

Je souhaite remercier toutes les personnes qui ont soutenu mes démarches et mes recherches pour la réalisation de ce travail.

- ☺ Mme Christiane Grau, ma directrice de mémoire, pour son engagement et son soutien.
- ☺ Les différentes institutions sociales qui m'ont permis d'établir des recherches pertinentes sur le terrain.
- ☺ L'Association Cerebral Valais ; M. Bruno Perroud et son équipe pour leur précieuse aide dans les prises de contact avec les familles.
- ☺ Toutes les familles qui m'ont accordé du temps pour répondre à mes questions.
- ☺ Aux lectrices de ce travail ; pour leur aide bien précieuse.
- ☺ Toutes les personnes qui m'ont encouragée et aidée durant toute l'élaboration de cette recherche.

Mots-clés correspondant à la recherche :

Handicap - famille – besoins - autonomie – vieillissement - avenir

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

Photo en page de titre : « *Après le pluie* » de Pierre-Alain Corthay

TABLES DES MATIERES

1. PREPARATION A LA RECHERCHE	8
1.1. INTRODUCTION ET QUESTION DE DEPART	8
1.2. HYPOTHESES DE LA RECHERCHE	9
1.3. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	13
2. METHODES DE RECUEIL DES DONNEES	14
2.1. ENTRETIENS EXPLORATOIRES	14
2.1.1. Insieme Valais	14
2.1.2. Service de l'action sociale	14
2.1.3. Cerebral Valais	15
2.2. ENQUETES SUR LE TERRAIN	15
2.2.1. Questionnaires aux parents	15
2.2.2. Entretiens individuels	15
2.2.3. Entretien au Centre médico-social de Sierre	16
2.2.4. Entretien avec l'Educateur-chef de la Castalie à Monthey	16
2.3. RECHERCHES BIBLIOGRAPHIQUES	16
3. APPROCHE THEORIQUE	17
3.1. LES CONCEPTS UTILISES	17
3.1.1. Handicap	17
3.1.2. Handicap mental	18
3.1.3. Handicap moteur	19
3.1.4. Polyhandicap	19
3.1.5. Vieillesse	20

3.1.6. Vieillessement de la personne handicapée	21
3.1.6.1. Augmentation de l'espérance de vie	21
3.1.6.2. Vieillessements spécifiques	21
3.1.7. Vieillessement des parents de personnes handicapées	22
3.1.8. Besoins	23
3.1.9. Autonomie	24
4. RESULTATS ET ANALYSE DE LA RECHERCHE	25
4.1. RESULTATS RELATIFS AU QUESTIONNAIRE INITIAL	25
4.1.1. Qui répond au questionnaire initial?	26
4.1.2. Âge des parents et des enfants	26
4.1.3. Types de handicaps	27
4.1.4. Mobilité et autonomie de l'enfant handicapé	28
4.1.5. Enfants handicapés vivants au domicile des parents	28
4.1.6. Structure fréquentée par l'enfant handicapé au quotidien	29
4.1.7. Enfant handicapé vivant seul dans le futur ?	29
4.1.8. Solutions futures prévues par les parents pour leur enfant handicapé	30
4.2. RESULTATS RELATIFS AUX ENTRETIENS INDIVIDUELS AVEC LES MERES	30
4.2.1. Structures existantes ou inexistantes ?	31
4.2.2. Manque d'informations pour les parents	31
4.2.3. Maintien et soins à domicile	32
4.2.4. Structures existantes pour les soins à domicile	32
4.2.5. Projet pilote « Budget d'assistance »	33
4.2.6. Nécessité de créer des structures d'aide et d'accueil ?	34
4.2.7. Projection dans le futur	35

4.2.8. Difficultés de séparation de la famille et d'adaptation à un nouveau milieu	37
4.2.8.1. L'attachement	37
4.2.8.2. Les besoins	37
4.2.8.3. La séparation du milieu familial vue par les mères	38
4.2.8.4. La séparation du milieu familial vue par un professionnel	39
4.2.8.5. Les conséquences de la séparation du milieu familial	39
4.2.9. Les attentes des parents face à la fratrie	40
5. SYNTHESE	41
5.1. VERIFICATION DES HYPOTHESES	41
5.2. BILAN DES RESULTATS DE LA RECHERCHE	44
5.3. LIMITES DE LA RECHERCHE	45
5.4. EVALUATION ET AUTOCRITIQUE DES METHODES DE RECEUIL DE DONNEES	45
5.5. PERSPECTIVES	46
5.5.1. Possible influence des résultats sur la pratique professionnelle	46
5.5.2. Etablissement de pistes d'action	46
5.5.2.1. Mandat de l'Office Educatif Itinérant	46
5.5.2.2. Investissements des Associations	47
5.5.2.3. Modèle pluridisciplinaire	47
5.5.3. Sensibilisation des partenaires au sujet des pistes d'actions	47
5.6. APPORTS PROFESSIONNELS ET PERSONNELS DE LA DEMARCHE	48
6. BIBLIOGRAPHIE	49
6.1. RESSOURCES BIBLIOGRAPHIQUES	49
6.2. RESSOURCES INTERNET	50
6.3. AUTRE SUPPORT	50

7. ANNEXES 51

ANNEXE 1	Tableau récapitulatif des hypothèses, objectifs et méthodes de recherche	51
ANNEXE 2	Lettre aux parents	53
ANNEXE 3	Questionnaire initial aux parents	54
ANNEXE 4	Résultats des questionnaires aux parents	55
ANNEXE 5	Tableau comparatif pour la sélection des familles à rencontrer	58
ANNEXE 6	Questionnaire aux mères – entretiens individuels	59
ANNEXE 7	Résultats des 10 entretiens avec les mères	61
ANNEXE 8	Tableau de présentation générale des metaprogrammes	65
ANNEXE 9	Questionnaire des échanges avec l'Educateur-chef de la Castalie	66
ANNEXE 10	Entretien au Centre médico-social, Sierre	67
ANNEXE 11	Entretien avec une mère dans le but d'identifier des pistes d'action	69
ANNEXE 12	Courrier de sensibilisation aux pistes d'action	71
ANNEXE 13	Consentement éclairé et autorisation de l'Association Cerebral Valais	72
ANNEXE 14	Consentement éclairé pour les entretiens avec les mères et les partenaires sociaux	73
ANNEXE 15	Planification du mémoire de fin d'études	74

8. ILLUSTRATIONS

ILLUSTRATION 1	Pyramide des besoins selon A. Maslow	23
ILLUSTRATION 2	Graphique des questionnaires reçus en retour des familles	25
ILLUSTRATION 3	Graphique : qui répond aux questionnaires ?	26
ILLUSTRATION 4	Graphique sur l'âge des enfants	26
ILLUSTRATION 5	Graphique sur l'âge des parents	27
ILLUSTRATION 6	Graphique sur les types de handicaps	27
ILLUSTRATION 7	Graphique sur le nombre d'enfants vivant au domicile des parents	28
ILLUSTRATION 8	Graphique sur la structure fréquentée au quotidien par l'enfant	29
ILLUSTRATION 9	Graphique sur les enfants pouvant vivre seuls dans le futur	29

1. PREPARATION A LA RECHERCHE

1.1. INTRODUCTION ET QUESTION DE DEPART

Depuis mon enfance, j'ai été en contact régulier avec des familles, dans lesquelles, vivaient un ou plusieurs enfants¹ handicapés. Les années ont passé et, étant moi-même adulte, je me suis souvent posée des questions sur l'avenir des personnes handicapées. Quand je parle d'avenir, je pense précisément au moment où les parents d'enfant handicapé ne seront plus présents pour assumer leur prise en charge quotidienne.

Pour les personnes n'étant pas handicapées, les parents veillent, en général, à ce que leur enfant ait une bonne situation sociale et financière. Cela leur permettant d'évoluer dans la vie et d'être autonome. Dans notre société, il est donc rare que ces enfants vivent encore au sein du foyer familial au moment du décès de leurs parents.

Par contre, j'ai le sentiment que la situation des personnes handicapées vivant au sein de leur famille durant toute leur vie est plus délicate. Combien de familles ont au quotidien, au sein de leur foyer, un enfant handicapé ? Est-ce que les parents sont aidés dans les démarches visant au futur de leur enfant ? Dans quelles conditions et dans quel état d'esprit agissent les parents ? Quelles sont les possibilités qui leur sont offertes ? Qu'est-ce qui devrait être mis en place pour les aider ?

Une autre facette me questionne : les conséquences de la séparation du foyer familial pour la personne handicapée. Quand je parle de conséquences, je pense aux effets émotionnels et humains. Est-ce que la personne risque de décompenser ? Est-ce qu'elle aura certains traumatismes ? Quelles amplexes auront les éléments d'adaptation à un nouveau milieu ?

Par ce travail de fin d'études, je souhaite donc développer la thématique suivante :

*L'avenir des personnes handicapées vivant chez leurs parents :
représentations des parents et perspectives.*

Cette recherche a pour objectif d'approfondir les données citées dans cette introduction, en faisant des enquêtes sur le terrain valaisan auprès des associations, des familles et des institutions.

¹ Dans ce travail, le concept ENFANT est utilisé dans le sens de la définition du Larousse : « Fils ou fille, quel que soit l'âge ».

1.2. HYPOTHESES DE LA RECHERCHE

Les interrogations formulées dans l'introduction de ce travail de recherche mènent à formuler les six hypothèses suivantes :

Hypothèse ①

Il y a encore aujourd'hui un nombre important d'enfants handicapés pris en charge pour les actes de la vie quotidienne par leurs parents.

Le Valais est un canton rural dans lequel, bien souvent, des valeurs telles que les liens familiaux, l'entraide et les croyances sont présentes. Cela nous laisse supposer qu'il existe actuellement, en Valais romand, un grand nombre de familles qui ont un enfant handicapé vivant au sein de leur foyer.

Nous reprenons une brève historique tirée d'un rapport fait en 1989 par le département des affaires sociales². Cela afin de nous remémorer les étapes franchies par rapport à l'acceptation du handicap au cours des différentes époques.

Déjà avant l'Antiquité, les personnes handicapées étaient mises à l'écart car si elles souffraient d'un handicap, cela était une punition pour les péchés commis. A cette époque, les nouveau-nés étaient supprimés car seuls les êtres sains pouvaient assumer une fonction de guerrier.

« Avec l'avènement du christianisme, pauvreté, indigence et infirmité comportent des significations ambivalentes de faute (comme dans l'Antiquité, l'infirmité est liée au péché) et de rédemption (pratique religieuse de la charité, prise dans son sens premier de l'amour du prochain). Il revient en général aux familles et aux voisins de s'occuper des malades, des personnes âgées ou inaptes au travail : quant à ceux qui n'ont pas de famille et ne peuvent subvenir à leurs besoins, ils trouvent une issue dans la mendicité. ».

Au début du Moyen Age, des œuvres charitables et les premières fondations hospitalières des ordres religieux spécialisés sont créés. Les personnes handicapées sont enfermées par charité mais aussi pour les exclure et nier leur existence.

Au début du XXe siècle, la notion de droit des handicapés apparaît. *« C'est l'époque des institutions, de la mise hors de vue, de l'enfermement des handicapés dans des foyers spécialisés, des écoles spécialisées (dont ne profitaient que les riches au départ) ... ».*

« Grâce aux progrès de la médecine, grâce à quelques pionniers qui ont lutté pour obtenir certaines garanties, le droit à la vie sociale, le droit à l'autonomie pour les personnes handicapées sont enfin devenus depuis la deuxième guerre mondiale des leitmotivs des pays industrialisés. ».

² « Rapport relatif à la motion du député Hugo Roten et consorts en ce qui concerne la loi sur les mesures en faveur des personnes handicapées », 1989.

Cette première hypothèse permet de faire ressortir des données quantitatives fondées sur deux indices. Le premier indice est « *le nombre* » qui abouti à l'identification de la quantité d'enfants et de familles concernés par cette hypothèse. Le deuxième indice est « *l'âge des parents* » qui permet de vérifier l'existence d'une éventuelle prédominance de tranche d'âge des parents concernés.

Cette hypothèse est vérifiée par des enquêtes auprès d'associations valaisannes de parents de personnes handicapées, par une prise de contact avec les familles et, si ces documents existent, au travers de recherches statistiques et théoriques.

Hypothèse ②

Aucune structure ne s'occupe de préparer les parents à envisager des solutions pour le moment où ils ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant handicapé.

Suite aux échanges avec les personnes ressources³, nous supposons qu'il n'existe aucune structure d'aide pour les parents dans la préparation de l'avenir de leur enfant handicapé. Cette supposition nous permet de formuler les interrogations suivantes : est-ce que la demande d'aide doit être formulée explicitement par les parents ? auprès de qui ? des institutions ? des associations ?

Cette hypothèse est basée sur les indices suivants : « *l'inventaire des structures existantes* » et « *l'identification du développement du maintien et des soins à domicile* ».

La vérification de cette hypothèse se fait par des entretiens auprès du Service de l'action sociale, des associations de parents, du centre médico-social et par une enquête auprès des familles concernées. Si cette hypothèse est confirmée, nous pouvons poursuivre cette recherche en formulant l'hypothèse③.

Hypothèse ③ (si l'hypothèse ② est confirmée)

Il est nécessaire de prévoir un accompagnement des familles et/ou des structures d'accueil où l'on prend en compte de manière spécifique les besoins de ces personnes.

S'il n'existe effectivement pas de structure d'aide pour les parents, nous supposons que ces derniers ont un réel besoin de soutien dans leurs démarches futures.

Cette hypothèse s'articule sur deux axes donc deux indices. Tout d'abord « *l'identification de l'existence d'une demande* » de la part des parents. Si cette demande est bien réelle, il faut élaborer le deuxième indice qui est : « *l'élaboration d'un projet répondant aux demandes des parents* ».

Cette hypothèse est vérifiée par la conduite d'entretiens avec les parents et par des apports théoriques.

³ Voir point 2.1. de ce document « Entretiens exploratoires » - p. 14

Hypothèse ④

Il existe des personnes qui vivent tellement dans le présent ou le passé et pour qui le futur n'est pas une préoccupation et ne représente rien de concret.

Cette hypothèse est en lien avec l'attitude des parents d'enfant handicapé face à l'avenir de ce dernier.

Nous pouvons formuler un grand nombre de questions à ce sujet telles que les suivantes : Comment les parents d'enfant handicapé agissent face à l'avenir ? Ont-ils le temps d'y réfléchir ? Si tel n'est pas le cas, quelles en sont les causes ? Vivent-ils trop dans le présent ou le passé ce qui ne leur permet pas d'avancer vers l'avenir ? Est-ce que l'avenir ne représente vraiment rien de concret pour eux ou est-ce une manière de se protéger d'une réalité qui chaque jour approche un peu plus ?

Pour vérifier cette hypothèse, nous nous basons sur deux indices : « *la continuité d'une attitude* » et « *la prise de responsabilité face au futur* ».

Pour vérifier cette hypothèse, des entretiens sont conduits auprès des familles et nous nous appuyons sur des apports théoriques.

Hypothèse ⑤

Plus la durée de vie au sein de la famille pour une personne handicapée est longue, plus :

- la séparation d'avec sa famille va être difficile
- le risque de décompensation sera important
- les difficultés d'adaptation à un autre milieu seront prononcées.

Nous pouvons supposer que toute personne vivant dans un environnement connu durant la plus grande partie de sa vie aura des difficultés plus ou moins importantes lors d'un changement de milieu. Le premier indice est donc « *l'identification d'un lien entre la durée de vie au sein de la famille et les conséquences liées à la séparation de cette famille* ».

Cette supposition fait surgir l'indice principal de cette hypothèse qui est « *l'identification des facteurs influençant les difficultés d'adaptation à un nouveau milieu* » ainsi que les conséquences physiques et morales qui en découlent.

Les outils retenus pour vérifier cette hypothèse sont la conduite d'entretiens auprès des familles et des professionnels et un complément par des apports théoriques.

Hypothèse ⑥

Les parents d'enfant handicapé comptent sur leurs autres enfants pour la continuité de la prise en charge de leur enfant handicapé (dès l'instant où ils ne seront plus en mesure de le faire).

Par cette hypothèse, nous pouvons imaginer que les parents pensent que c'est le rôle de leur(s) autre(s) enfant(s) de prendre leur relève quand ils ne pourront plus assurer la prise en charge de leur enfant handicapé.

Est-ce une réalité ? A qui appartient cette décision ?

Par cette hypothèse sont touchés les indices suivants : « *attentes des parents* » et « *prise en charge future de la fratrie* ».

Cette hypothèse est vérifiée par la conduite d'entretiens avec des parents d'enfant handicapé.

1.3. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

La vérification des hypothèses mentionnées dans le chapitre précédent devrait nous permettre d'atteindre les objectifs suivants classés en trois catégories :

1. Définir et connaître la situation actuelle des familles, leurs attitudes et leurs attentes :
 - Identifier le nombre d'enfants handicapés pris en charge par leurs parents pour les actes de la vie quotidienne.
 - Identifier les tranches d'âge des enfants et des parents.
 - Identifier l'existence ou non de la continuité d'une attitude envers les événements.
 - Identifier les attentes des parents d'enfant handicapé envers leurs autres enfants quand à la prise en charge future de leur frère ou sœur handicapé(e).
2. Repérer la situation actuelle des institutions ; leurs offres envers les familles, leurs structures et les améliorations à apporter :
 - Repérer les structures existantes pour l'accompagnement des parents dans la préparation de leur départ.
 - Identifier l'existence d'une demande de mise en place d'une structure d'aide de la part des parents.
 - Elaborer un projet visant à mettre sur pied une structure d'aide pour les parents dans leur démarche de séparation.
3. Ressortir les éléments inhérents à la séparation du milieu familial :
 - Mettre en évidence les facteurs inhérents aux difficultés d'adaptation à un autre milieu.
 - Identifier l'existence d'un lien entre la durée de vie au sein de la famille et les conséquences physiques et morales lors de la séparation de l'enfant et de sa famille.

2. METHODES DE RECUEIL DES DONNEES

2.1. ENTRETIENS EXPLORATOIRES

En premier lieu, et ceci afin d'avoir une vue objective sur la faisabilité de cette recherche, quelques entretiens exploratoires sont menés.

2.1.1. Insieme Valais

La première démarche est de contacter l'Association Insieme Valais « *Association valaisanne de parents de personnes handicapées mentales* » afin de pouvoir vérifier la pertinence des questionnements et ultérieurement d'obtenir des contacts avec les familles.

L'entretien avec Mme Stéphanie Bonvin, Educatrice auprès de l'Association Insieme Valais permet de faire les constats suivants. L'association :

- ne dispose pas de statistiques au sujet du nombre d'enfants en situation de handicap vivant au sein de leur famille.
- ne connaît aucune structure officielle aidant les parents dans les démarches d'avenir en ce qui concerne leur enfant.

Ces deux constats nous ramènent aux hypothèses①, ② et ③ dont les objectifs énoncés⁴ sont à vérifier dans la suite de cette recherche.

Malheureusement, l'Association Insieme Valais n'étant pas disposée à nous mettre en contact avec les familles, nous nous adressons au Service de l'action sociale.

2.1.2. Service de l'action sociale

M. Simon Darioli, Chef du Service de l'action sociale est l'interlocuteur lors de cet entretien. Cette démarche a pour but de vérifier la pertinence des recherches et de pouvoir obtenir des contacts. Cette rencontre permet de faire les constats suivants. Le Service de l'action sociale :

- n'a aucun contact direct avec les familles donc les parents. Ce sont les associations qui se chargent des contacts.
- ne connaît aucune structure officielle aidant les parents dans les démarches d'avenir en ce qui concerne leur enfant (si ce ne sont les associations).
- pense qu'il y a un réel manque de structures pour adultes en Valais.
- élabore actuellement un projet de maintien à domicile pour les enfants en situation de handicap.

Ces constats mettent en avant les hypothèses①, ② et ③ dont les objectifs énoncés⁵ sont à vérifier dans la suite de cette recherche.

⁴ Cf. tableau récapitulatif des hypothèses, objectifs et méthodes de recherche – Annexe 1, p. 51

⁵ Cf. tableau récapitulatif des hypothèses, objectifs et méthodes de recherche – Annexe 1, p. 51

2.1.3. Cerebral Valais

Toujours dans la recherche de contacts avec les familles, un entretien est mené avec M. Bruno Perroud, Coordinateur auprès de l'Association Cerebral Valais « *Association valaisanne de parents de personnes handicapées physiques* ». Cette rencontre permet de faire les constats suivants. L'association :

- dispose de chiffres mais uniquement approximatifs au sujet des familles et du nombre d'enfants vivants à domicile quotidiennement.
- ne connaît aucune structure officielle aidant les parents dans les démarches d'avenir en ce qui concerne leur enfant.

M. Perroud, par le biais de l'association, est disposé à nous mettre en contact avec les familles afin de vérifier, dans un premier temps, l'hypothèse①. Cette démarche est reprise en détails dans la suite de ce travail.

2.2. ENQUETES SUR LE TERRAIN

Afin de vérifier les six hypothèses de cette recherche, les méthodes mentionnées ci-dessous sont utilisées.

2.2.1. Questionnaire aux parents

Par le biais de Cerebral Valais, un questionnaire est envoyé à cinquante familles.

La première étape est de recenser le nombre de sujets concernés par la recherche et les tranches d'âges les plus touchées. Ensuite, nous souhaitons connaître la vision actuelle des parents quant au futur de leur enfant et vérifier si des solutions sont déjà prévues ou non par les parents.

La recherche porte sur un échantillon de cinquante sujets auxquels des questionnaires avec réponses à choix multiples sont envoyés. Dans un premier temps, cette technique permet de canaliser les réponses, d'analyser les données récoltées et de mettre en avant les éléments les plus significatifs de l'échantillon. Dans un second temps, elle permet de construire les entretiens individuels sur la base de ces éléments.

2.2.2. Entretiens individuels

L'étape suivante est de rencontrer un certain nombre de familles suite au retour des questionnaires. Afin de connaître plus en profondeur la vision actuelle et la perspective d'avenir des parents, ces entretiens semi directifs se font sur la base d'un questionnaire. Ils permettent de vérifier certaines des hypothèses formulées initialement.

2.2.3. Entretien au Centre médico-social de Sierre

L'entretien avec Mme Christine Lorenz, Coordinatrice des services aide et soins à domicile au CMS de Sierre, permet d'établir un inventaire des solutions existantes et/ou en cours d'élaboration en ce qui concerne les soins à domicile des personnes handicapées. Suite à cela, nous pouvons identifier le manque ou non de structures en faveur des familles.

2.2.4. Entretien avec l'Educateur-chef de la Castalie à Monthey

A plusieurs reprises et selon les besoins liés à l'évolution de la recherche, des contacts sont pris avec M. Yves Constantin, Educateur-chef à la Castalie à Monthey afin d'obtenir des informations complémentaires. Les propos des mères mais également les apports théoriques ont régulièrement demandé la nécessité d'être vérifiés sur le terrain. Plusieurs échanges par mail ont été établis avec M. Constantin. Ces échanges sont tous regroupés dans un questionnaire⁶.

2.3. RECHERCHES BIBLIOGRAPHIQUES

Les apports théoriques sont essentiellement récoltés dans des ouvrages de référence en bibliothèque. Quelques données proviennent de sites internet.

⁶ Entretien avec M. Yves Constantin, Educateur-chef à la Castalie – Annexe 9, p. 66

3. APPROCHE THEORIQUE

3.1. LES CONCEPTS UTILISES

Avant de passer aux étapes qui permettent de vérifier les hypothèses, une partie théorique semble indispensable.

Ce travail de recherche touche directement, mais aussi indirectement, un nombre de concepts variés : handicap mental, handicap moteur, polyhandicap, autonomie, besoins, vieillissement, vieillissement de la personne handicapée et de ses parents.

3.1.1. Handicap

Le mot *handicap* vient du mot anglais « *hand in cap* » qui veut dire la main dans le chapeau. Le « *hand in cap* » était au 17^e siècle un jeu qui consistait à évaluer, en les touchant, la valeur d'un certain nombre d'objets cachés dans un chapeau. Ensuite, en 1754, cette expression s'est étendue à la compétition hippique.

L'Organisation mondiale de la Santé définit l'handicap comme suit *"est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises"*.⁷

Le rapport Bloch-Lainé de 1967 donne une définition souvent citée du handicap « *sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons plus ou moins grandes, ont des difficultés à être et à agir comme les autres (...)* ». Ils sont « *handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état psychique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société.* »⁸.

Hormis celles mentionnées ci-dessus, nous trouvons d'innombrables définitions du handicap. Est-il donc possible de définir précisément le handicap ? Dans plusieurs ouvrages la phrase suivante est citée « Il n'existe pas de bonne définition du handicap. ».

Nous pouvons donc constater que chaque individu ne regarde pas son environnement avec les mêmes lunettes que son voisin. Cela nous ramène à des dimensions de valeurs et nous confirme que la représentation du handicap est constamment liée aux préconstruits, préjugés et aux normes de chaque individu de notre société. Afin de délimiter les recherches, nous nous focalisons sur les handicaps définis dans les chapitres ci-dessous.

⁷ LIBERMAN, Romain. *Handicap et maladie mentale*. 5^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2003.

⁸ ZRIBI, Gérard, POUPÉE-FONTAINE, Dominique. *Dictionnaire du handicap*. Éd. ENSP Paris : Ecole nationale de la santé publique, 1996.

3.1.2. Handicap mental

La Classification Internationale des Handicaps (C.I.H.) utilise le terme de "déficience intellectuelle" au lieu de "handicap mental". Elle le définit comme suit : *"Perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique"*.⁹

Les déficiences intellectuelles sont classifiées grâce aux *"tests mentaux d'aptitude et de connaissance qui mesureraient, d'une part, l'efficiences intellectuelle (âge mental et Quotient intellectuel) et, d'autre part, les tests de personnalité centrés essentiellement sur l'exploration des aspects affectifs"*.¹⁰

La classification internationale des handicaps¹¹ décrit trois composantes de déficiences intellectuelles : l'intelligence, la mémoire et la pensée. Elle catégorise les déficiences de l'intelligence de la manière suivante :

- ⇒ retard mental léger : QI entre 50 et 70
Individus pouvant acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée, et que l'on peut amener à une certaine insertion sociale.
- ⇒ retard mental moyen : QI entre 35 et 49
Individus pouvant acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène, de sécurité élémentaire, une habilité manuelle simple mais, ne pouvant pas acquérir de notion arithmétique ou de lecture.
- ⇒ retard mental sévère : QI entre 20 et 34
Individus pouvant profiter d'un apprentissage systématique des gestes simples.
- ⇒ retard mental profond : QI inférieur à 20
Individus susceptibles d'un certain apprentissage par les membres supérieurs, inférieurs et la mastication.

Les éléments mentionnés ci-dessus permettent, lors des recherches, d'établir l'existence d'un lien entre le degré de déficience de l'intelligence et le niveau de prise en charge dans les actes de la vie quotidienne.

⁹ DALLA PIAZZA, Serge. *"Handicaps et Déficiences de l'enfant"*, Editions De Boeck Université, 2001, p. 39

¹⁰ ZRIBI, Gérard, POUPÉE-FONTAINE, Dominique. *Dictionnaire du handicap*. Éd. ENSP Paris : Ecole nationale de la santé publique, 1996, p. 243

¹¹ *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*. Editions INSERM, 1988, p. 48

3.1.3. Handicap moteur

Le terme « handicap moteur » est très vaste et, comme pour les autres handicaps, il est impossible de trouver une définition unique.

Le dictionnaire du handicap¹² le définit comme suit : *"Conséquence d'une atteinte de gravité d'un ou plusieurs membres."* Cela signifie donc que l'on parle d'une grande quantité de handicap. **Ce travail se base sur les personnes souffrant d'un handicap moteur cérébral (IMC).**

Wikipédia, l'encyclopédie libre¹³ définit l'infirmité motrice cérébrale (IMC) comme suit : *« est une déficience physique liée à des lésions sur un cerveau en maturation. Les pathologies responsables des lésions cérébrales surviennent soit en période prénatale (au cours de la grossesse), soit en période périnatale (lors de l'accouchement) soit en période néonatale (dans les 28 premiers jours de vie) soit, enfin, lors de la petite enfance avant l'âge de un ou deux ans. »*.

Cette définition nous explique de quelle manière une infirmité motrice cérébrale peut apparaître. Mais qu'en est-il des troubles qui en découlent ? La Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral¹⁴ définit les causes de cette lésion de la manière suivante : *« Si une lésion cérébrale se produit au cours de la grossesse, lors de la naissance ou dans les premières années de la vie, elle est susceptible de créer, entre autres, des troubles de la motricité. De même des troubles de l'ouïe, de la vue et de la perception peuvent apparaître à titre de symptômes concomitants¹⁵. Vu sous cet angle, les troubles cérébraux sont des perturbations de diverses natures d'un processus commandé par notre cerveau. »*.

3.1.4. Polyhandicap

Le polyhandicap apparaît pour la première fois dans la littérature spécialisée au début des années 70 et désigne une catégorie de personnes multi handicapées.

Il est délicat de classer tous les handicaps dans les groupes « handicap mental » et « handicap moteur ». Il existe la nomination « polyhandicap » que nous allons définir dans ce chapitre.

Doctissimo, le portail dédié à la santé et au bien-être définit le polyhandicap comme suit :

« Le polyhandicap correspond à l'association de déficiences motrices et intellectuelles sévères associées éventuellement à d'autres déficiences, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie. La plupart de ces situations sont liées à des malformations et des maladies affectant le fœtus et l'embryon, ainsi qu'une grande prématurité ».¹⁶

¹² ZRIBI, Gérard, POUPÉE-FONTAINE, Dominique. *Dictionnaire du handicap*. Éd. ENSP Paris : Ecole nationale de la santé publique, 1996, p. 154

¹³ Wikipédia, l'encyclopédie libre [en ligne]. Adresse URL : <http://fr.wikipedia.org>. Site visité le 10.01.07.

¹⁴ Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral [en ligne]. Adresse URL : <http://www.cerebral.ch>. Site visité le 10.01.07.

¹⁵ Concomitant signifie : ayant la même cause.

¹⁶ Doctissimo, Le portail de la santé et du bien-être [en ligne]. Adresse URL : <http://www.doctissimo.fr> Site visité le 10.01.07.

Nous trouvons un grand nombre de définitions du polyhandicap qui regroupent l'association de handicaps physiques et mentaux. Le dictionnaire du handicap le définit également dans ce sens :

*« Les polyhandicaps sont caractérisés par la présence de handicaps associés. Il s'agit de handicaps graves à expression multiple. Associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction sévère de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».*¹⁷

3.1.5. Vieillesse

Le mot « vieux » vient du latin vulgaire *vetus* qui contient l'idée de dégradation. La vieillesse, telle que nous pouvons la percevoir, représente la dernière période de la vie, celle qui confronte l'individu à son identité et à la réalité de sa propre mort.

L'ouvrage de Mishara et Riegel¹⁸ définit la vieillesse comme suit :

«La vieillesse est une période inévitable et naturelle de la vie humaine caractérisée par une baisse des fonctions physiques, la perte du rôle social joué comme adulte, des changements dans l'apparence physique et un acheminement graduel vers une diminution des capacités.»

Cette définition fait ressortir trois dimensions. La première est le changement du corps dans ses capacités physiques mais également dans son apparence. La deuxième est la modification du rôle de l'individu dans la société par le fait de la retraite, qui peut avoir un impact plus ou moins important sur son identité. La troisième dimension est celle de la vieillesse en tant que passage obligatoire dans le processus des étapes de la vie.

S. Dalla Piazza¹⁹ classe le vieillissement en deux catégories « *le vieillissement normal et le vieillissement pathologique* ». Cette classification démontre bien l'existence du vieillissement normal qui permet à la personne de s'épanouir totalement dans sa nouvelle identité en profitant pleinement de son quotidien par des activités qu'elle affectionne tout particulièrement. En ce qui concerne le vieillissement pathologique, on parle de personnes qui « vieillissent mal ». Elles ne peuvent pas accepter leur nouvelle identité et leurs pensées sont sans cesse vers leur passé. Un autre facteur du vieillissement pathologique est celui de la maladie qui est souvent présente avec l'âge.

Ce chapitre décrit le vieillissement des individus en général. Ci-dessous, nous définissons le vieillissement de la personne handicapée.

¹⁷ ZRIBI, Gérard, POUPÉE-FONTAINE, Dominique. *Dictionnaire du handicap*. Éd. ENSP Paris : Ecole nationale de la santé publique, 1996, p. 204

¹⁸ MISHARA, Brian, RIEGEL, Robert. *Le vieillissement*, Presses Universitaires de France, Paris, 1984

¹⁹ DALLA PIAZZA, Serge. *Handicap congénital et vieillissement*, Editions De Boeck & Larcier s.a., Bruxelles, 2005

3.1.6. Vieillessement de la personne handicapée

3.1.6.1. Augmentation de l'espérance de vie

Comme toute autre personne, la personne handicapée vieillit. Les ouvrages spécialisés explicitent l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées liée, en outre, aux progrès médicaux, aux diagnostics prénataux et à la diminution de la mortalité infanto-juvénile.

Cette augmentation pose bien des interrogations quant à l'avenir des personnes handicapées vieillissantes. Est-ce que la société actuelle est préparée aux conséquences qui vont en découler ? La littérature nous fait constater qu'il est difficile de se prononcer catégoriquement au sujet du vieillissement des personnes handicapées étant donné que les formes d'handicaps sont tellement variées et que les retombées de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées ne sont pas encore vérifiables. S. Dalla Piazza²⁰ en parle dans son ouvrage en disant : « ... chaque personne garde son individualité et il est difficile de généraliser tout phénomène à une population entière. ... Nous ne disposons cependant pas de données fiables et utiles puisque nous sommes en train de vivre ce phénomène ».

3.1.6.2. Vieillessements spécifiques

Chaque individu ne vieillit pas de manière identique. Dans le monde du handicap les modes de vieillissements diffèrent en fonction de la nature du handicap. Zribi et Poupée-Fontaine²¹, en mettant l'accent sur les divers aspects du vieillissement des personnes handicapées, le confirment : « ... il est impossible d'affirmer que le vieillissement des personnes handicapées soit spécifique, du fait de la grande hétérogénéité de cette population quant à l'origine, la nature et l'importance de ses difficultés ».

Cependant, dans certains cas, le vieillissement présente des caractères spécifiques. Chez les personnes souffrant de déficiences motrices de naissance, le plus souvent les personnes IMC et avec spina-bifida, le vieillissement sera spécifique. « Les problèmes fonctionnels (douleurs chroniques, alimentation difficile, élocution entravée, ... la fatigue, la surstimulation, une kinésithérapie mal menée, le maintien d'une autonomie trop tardive et à tout prix ont parfois des conséquences dramatiques. ... ». Il en est de même pour les personnes atteintes d'un polyhandicap : « L'usure précoce du corps dépend des contraintes liées à l'environnement, mais également aux problèmes médicaux divers : cœur, poumons, intestins. Ces personnes cumulent donc une épilepsie qui accentue leur détérioration d'origine par la répétition de crises et des problèmes moteurs qui entravent l'adaptation à l'environnement ». ... « Deux situations fonctionnelles entraînent des risques de problèmes, mais aussi de vieillissement : les problèmes digestifs et les pathologies respiratoires ».²²

²⁰ DALLA PIAZZA, Serge. Handicap congénital et vieillissement, Editions De Boeck & Larcier s.a., Bruxelles, 2005

²¹ ZRIBI, Gérard, POUPÉE-FONTAINE, Dominique. Dictionnaire du handicap. Éd. ENSP Paris, 1996

²² DALLA PIAZZA, Serge. Handicap congénital et vieillissement, Editions De Boeck & Larcier s.a., Bruxelles, 2005, p. 48

3.1.7. Vieillesse des parents de personnes handicapées

L'ouvrage de N. Breitenbach et P. Roussel²³ parle de « génération charnière ». Les familles de personnes handicapées vieillissantes vivent pour la première fois la perspective de ne pas survivre à leur enfant handicapé. Dans cet ouvrage, les deux auteurs parlent de plan sociologique et de plan historique.

⇒ Le plan sociologique :

définit l'éclatement du groupe familial et l'absence de relais au sein de la famille en cas de dépendance (que ce soit celle de la personne handicapée ou de ses parents). L'accent est mis sur les mères qui, par leur rôle social, sont plus amenées à gérer les actes quotidiens dans le foyer (soins et éducation) et qui ont une espérance de vie plus longue que celle des pères.

⇒ Le plan historique :

définit les familles qui ont vécu la création d'un certain nombre de structures spécialisées. Certaines familles n'en ont jamais bénéficié soit parce qu'elles n'ont pas fait de demande, soit parce qu'elles n'y ont pas eu droit. D'autres familles ont milité pour obtenir des droits et des services en comptant, probablement, sur la prise en charge de leur enfant par ces établissements en cas de besoin. Les entretiens avec les familles nous permettent de faire des liens avec cette théorie.

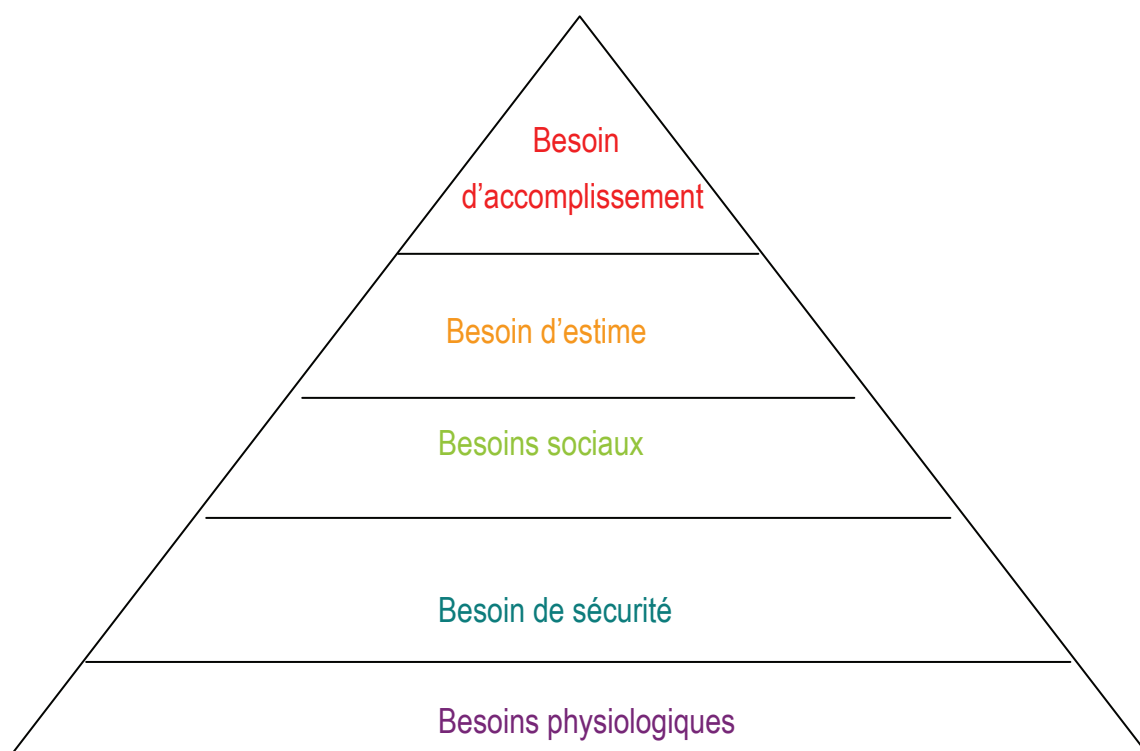
²³ BREITENBACH, Nancy, ROUSSEL, Pascale. *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives*. Fondation de France, 1990, p. 258

3.1.8. Besoins

Définir les besoins n'est pas évident car ils dépendent de différents facteurs tels que l'âge de l'individu, son état de santé, le contexte dans lequel il évolue, ...

Le psychologue Abraham Maslow²⁴, ayant fait des études sur le comportement humain de 1939 à 1943, définit les besoins de l'être humain en cinq niveaux. Selon lui, les besoins d'un niveau doivent être satisfaits avant qu'une personne ne puisse se concentrer sur les niveaux supérieurs.

Illustration 1 : pyramide des besoins selon A. Maslow



Les besoins physiologiques sont les besoins de survie tels que respirer, se nourrir, dormir,

Les besoins de sécurité sont les besoins liés à la protection. C'est-à-dire avoir un sentiment de sécurité comme le fait d'avoir un foyer, un travail, ...

Les besoins sociaux sont les besoins liés au fait de se sentir utile, d'appartenir à un groupe, ...

Les besoins d'estime sont les besoins de se sentir accepté, apprécié, d'avoir de la valeur, de développer son identité, ...

Les besoins d'accomplissement sont les besoins de se réaliser, d'exploiter son potentiel et de donner sens à sa vie, ...

²⁴ Module complémentaire de sciences humaines pour les candidats à la HES-SO – Valais, travail social. « Cours de psychologie » - V. Beney, février 2004

Mais qu'en est-il des besoins des personnes handicapées ? Par exemple, une personne handicapée a des besoins physiologiques identiques à ceux d'une personne valide (respirer, manger, dormir). Par contre, elle n'attache pas forcément la même importance aux besoins de sécurité qu'une personne valide pour qui il est important d'avoir une bonne situation financière, un bon travail, ... Pour une personne handicapée, les besoins de sécurité sont plutôt axés sur le fait d'être pris en charge de manière adaptée à ses capacités, d'être entourée et de recevoir de l'affection. Ces thèmes sont repris dans les résultats de la recherche (*hypothèse ③ point 4.2.8 en lien avec la séparation de la personne handicapée de sa famille*).

3.1.9. Autonomie

L'autonomie, d'un point de vue personnel ou professionnel, est mise en avant dans tous les domaines de la vie et touche des secteurs très différents.

Divers dictionnaires associent l'autonomie à la « liberté et l'indépendance ». Ainsi être autonome serait de se passer de l'aide d'autrui (du grec *autonomos* : qui se régit par ses propres lois).

Dans ce travail de recherche, l'autonomie reste basée sur des dimensions de santé mentale et physique qui jouent une influence sur l'autonomie des personnes handicapées. Dans ce même sens, Zribi et Poupée-Fontaine²⁵ définissent l'autonomie comme suit : « *ce terme est fréquemment utilisé pour l'ensemble de la population handicapée (sur les plans moteur, sensoriel, mental, psychique) ou âgée* ».

Par définition, une personne handicapée a une autonomie réduite. Il faut tenir compte du type de handicap, de sa nature et de son contexte socio-économique. La définition du Robert²⁶ se positionne de la même manière : « *pour les personnes mentalement ou psychiquement handicapées, l'autonomie correspond, plutôt qu'à des capacités mentales, à une maîtrise de savoir-faire pratiques, d'habilités sociales ainsi qu'à une insertion socio-relationnelle dans son environnement* ». Cela signifie bien que le terme autonomie varie énormément d'une personne à l'autre en fonction de son handicap.

²⁵ ZRIBI, Gérard, POUPÉE-FONTAINE, Dominique. *Dictionnaire du handicap*. Éd. ENSP Paris : Ecole nationale de la santé publique, 1996, p.51

²⁶ *Le petit Robert : dictionnaire de la langue française*.

4. RESULTATS ET ANALYSE DE LA RECHERCHE

Les différents résultats et analyses figurant dans les chapitres à venir s'appliquent principalement à des personnes souffrant d'une infirmité motrice cérébrale (IMC).

4.1. RESULTATS RELATIFS AU QUESTIONNAIRE INITIAL

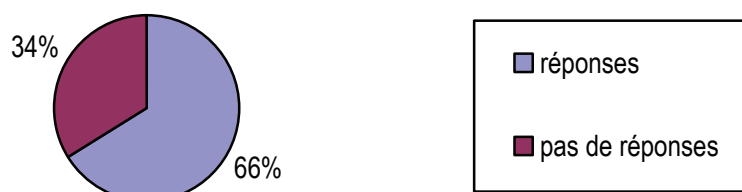
Hypothèse ① :

Il y a encore aujourd'hui un nombre important d'enfants handicapés pris en charge pour les actes de la vie quotidienne par leurs parents

Cette hypothèse renvoie aux questions 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 du questionnaire initial

Par le biais de l'Association Cerebral Valais, un courrier²⁷, accompagné du questionnaire initial²⁸, est envoyé à cinquante familles du Valais romand sans aucune obligation de réponse. Cependant il est possible d'y répondre dans l'anonymat. Le nombre de questionnaires reçus en retour se monte à trente-trois. Cela équivaut à 66% de réponses. Ce pourcentage démontre un intérêt de la part des parents à se questionner et se positionner au sujet de ma recherche.

Illustration 2 : graphique des questionnaires reçus en retour des familles



Dans les chapitres suivants, nous développons, par thèmes, les éléments significatifs ressortant de cette enquête²⁹.

²⁷ Cf. Lettre aux parents – Annexe 2, p. 53

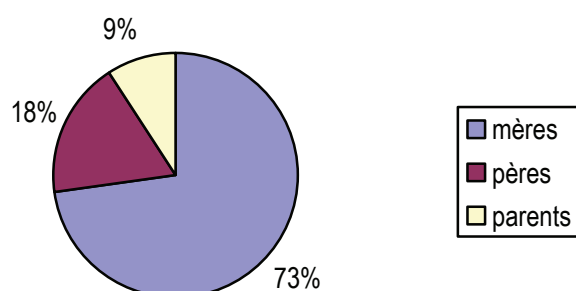
²⁸ Cf. Questionnaire initial aux parents - Annexe 3, p. 54

²⁹ Cf. Résultats des questionnaires aux parents – Annexe 4, p. 55

4.1.1. Qui répond au questionnaire initial?

Le dépouillement des questionnaires montre que dans 73% des cas ce sont les mères qui répondent contre 18% des pères et 9% des deux parents. Cette prédominance de réponses de la part des mères mène à se demander s'il s'agit d'un hasard ou alors si c'est une majorité de mères qui élèvent leur enfant seules. Cette donnée quand à l'implication des pères pourrait faire l'objet d'un raisonnement autour de l'hypothèse ⑤ en lien avec l'attachement de l'enfant avec sa famille et les difficultés d'adaptation à un autre milieu. Ce questionnement est repris lors des entretiens individuels avec les familles et analysé dans l'hypothèse ⑤.

Illustration 3 : graphique "qui répond aux questionnaires ?"

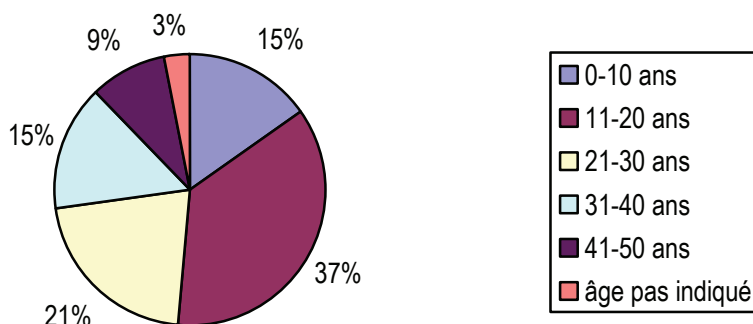


4.1.2. Âge des parents et des enfants

Sur trente-trois familles contactées, on constate des diversités d'âges assez marquées, le plus jeune enfant ayant sept ans et le plus âgé quarante-neuf ans. Cela est également le cas des parents qui sont pour les plus jeunes dans la tranche d'âge des moins de quarante ans et pour les plus âgés dans la tranche d'âge des plus de septante ans.

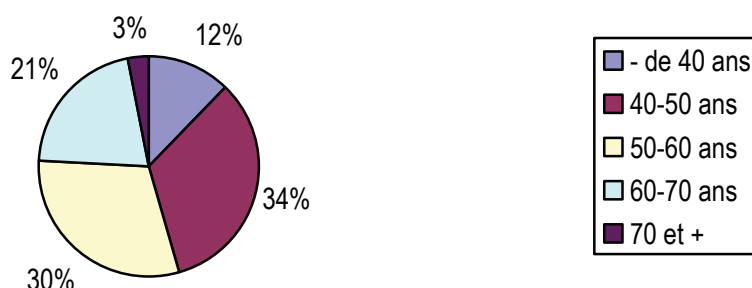
Les enfants les plus représentés dans cette enquête se situent dans la tranche d'âge des onze-vingt ans y.c. (37%) tandis que les moins représentés sont les enfants les plus âgés (9% de quarante et un à cinquante ans).

Illustration 4 : graphique sur l'âge des enfants



Les pourcentages les plus élevés sont les parents ayant entre quarante et soixante ans (40-50 ans = 34% et les 50-60 ans 30%) tandis que les parents les plus jeunes (moins de 40 ans = 12%) et les plus âgés (plus de 70 ans = 3%) sont les moins représentés.

Illustration 5 : graphique sur l'âge des parents

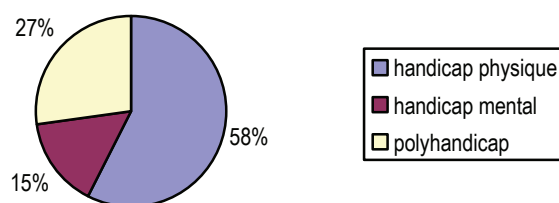


Ces facteurs d'âge ont probablement une influence importante sur les situations actuelles des familles mais également sur les perspectives d'avenir. Cela est vérifié lors des entretiens individuels avec les familles.

4.1.3. Types de handicaps

Le retour des questionnaires démontre une majorité de familles ayant un enfant en situation de handicap physique (58%). Ensuite vient le polyhandicap (27%) et le handicap mental (15%).

Illustration 6 : graphique sur les types de handicaps



Le résultat doit cependant être nuancé. De nombreux parents définissent leur enfant en fonction d'un seul type d'handicap associé à d'autres troubles alors qu'il correspond plutôt, selon les concepts théoriques, à la définition d'un polyhandicap. Les handicaps physiques et les polyhandicaps ne sont donc pas forcément correctement classifiés par les parents.

Les enfants ayant un handicap mental sont très peu représentés dans cette enquête. Il aurait été intéressant de pouvoir faire des comparaisons sur les perspectives d'avenir des personnes handicapées mentales, physiques et polyhandicapées. Malheureusement, l'opportunité d'obtenir des adresses de familles par les associations concernées ne nous a pas été donnée et ce volet de l'étude n'a pas pu être exploré.

4.1.4. Mobilité et autonomie de l'enfant handicapé

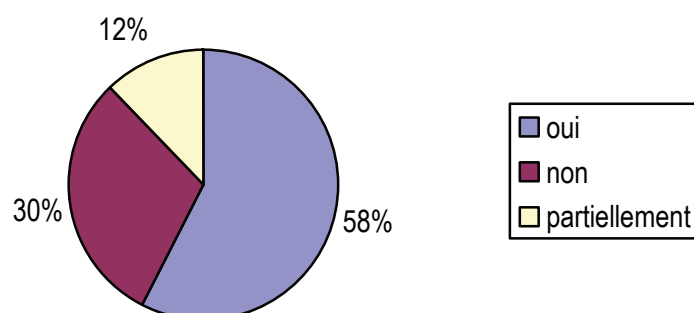
L'enquête vise à mettre en évidence les capacités des enfants handicapés dans les gestes de la vie quotidienne. On constate que la plupart des enfants ont une mobilité et une autonomie réduite qui demande une prise en charge des parents au quotidien (39%). Dans les pourcentages restant c'est l'autonomie (36%) qui est la plus handicapante pour l'enfant et non la mobilité (18%). Les derniers 6% concernent les enfants ayant une des deux fonction réduite et l'autre ordinaire.

4.1.5. Enfants handicapés vivants au domicile des parents

Cette enquête fait ressortir un élément significatif de l'hypothèse①. Sur trente-trois enfants 58% vivent au sein de la famille, 12% partiellement ce qui fait un total de 70%. Cela indique une majorité d'enfants vivant au domicile des parents à plein temps ou partiellement.

Il reste donc 30% d'enfants ne vivant pas au sein de la famille. Selon les informations recueillies, il est difficile, même impossible, de ressortir les éléments qui expliquent pour quelles raisons ces enfants ne vivent pas au domicile de leurs parents. Pour certains il est clair que leur léger handicap leur permet d'être autonome, pour d'autres les informations récoltées ne suffisent pas à justifier les raisons de ce constat.

Illustration 7 : graphique sur le nombre d'enfants vivant au domicile des parents

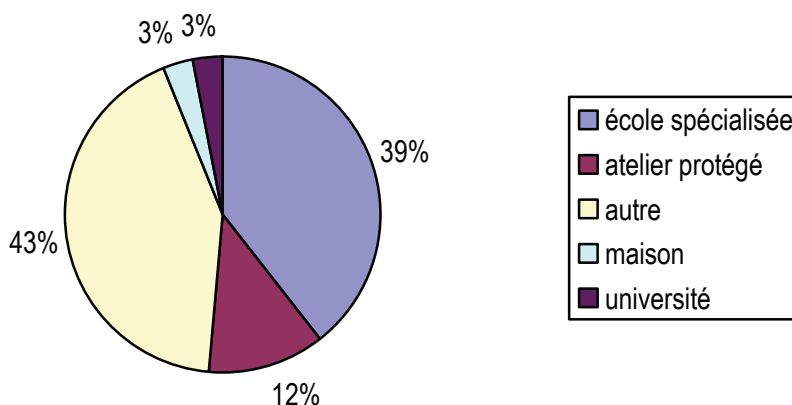


4.1.6. Structure fréquentée par l'enfant handicapé au quotidien

A la question « quelle structure fréquente votre enfant durant la journée ? » treize enfants (39%) fréquentent une structure scolaire spécialisée, quatre enfants (12%) un atelier protégé, un enfant (3%) va à l'université, un (3%) reste à la maison et quatorze enfants (43%) fréquentent « une autre structure ».

Le résultat montre que la majorité des enfants fréquentent une autre structure sans pour autant la définir. Par autre structure ils se réfèrent généralement à une institution.

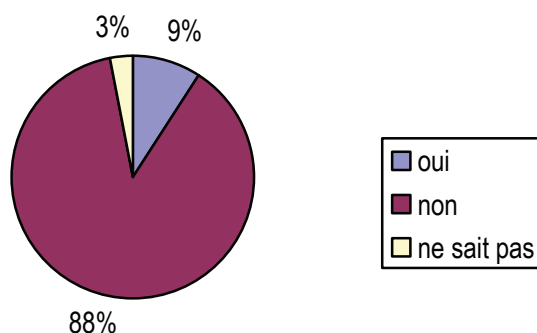
Illustration 8 : graphique sur la structure fréquentée au quotidien par l'enfant



4.1.7. Enfant handicapé vivant seul dans le futur ?

En se projetant dans l'avenir, les mères répondent que 88% des enfants ne pourront pas vivre seuls dans le futur tandis que 9% le pourront. 3% des parents avouent ne pas savoir et laissent cette question ouverte. Cela se justifie par le degré d'autonomie et de mobilité de l'enfant qui influence les réponses à cette question. Il est cependant logique qu'un enfant peu ou pas autonome ne pourra pas vivre seul à l'âge adulte. Les parents qui laissent cette question ouverte espèrent une évolution de leur enfant et donc une prise d'autonomie grandissante.

Illustration 9 : graphique sur les enfants pouvant vivre seuls dans le futur



Hypothèse ②

Aucune structure ne s'occupe de préparer les parents à envisager des solutions pour le moment où ils ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant handicapé.

Cette hypothèse renvoie à la question 9 du questionnaire initial et aux questions 2, 3, 4, 8 du questionnaire des entretiens individuels.

4.1.8. Solutions futures prévues par les parents pour leur enfant handicapé

Les réponses des trente-trois questionnaires³⁰ reçus mettent en évidence l'existence de structures. Les parents ont, en général, déjà envisagé des solutions pour le moment où ils ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant handicapé.

Ainsi, ils ont soit déjà pris contact avec une institution/structure, soit l'enfant bénéficie déjà d'une structure spécialisée pour ses activités quotidiennes ou encore l'enfant est placé en semi-internat/internat de semaine.

Il existe tout de même sept parents ne sachant pas quelle sera la prise en charge future de leur enfant.

L'hypothèse ② est développée plus précisément dans le chapitre suivant qui traite des entretiens individuels avec les parents d'enfant handicapé.

4.2. RESULTATS RELATIFS AUX ENTRETIENS INDIVIDUELS AVEC LES MERES

La démarche de cette recherche est la rencontre individuelle des parents afin d'approfondir les questions du premier questionnaire. Sur trente-trois questionnaires, dix-huit familles (54,5%) sont disposées à une rencontre pour un entretien individuel. Afin de ne pas nous disperser dans le choix des familles, nous nous basons sur la grille comparative qui fait ressortir les informations les plus présentes³¹ (tranche d'âge et personne qui répond au questionnaire).

En premier lieu, nous constatons que sur les dix-huit familles disposées à un entretien, ce sont les mères qui répondent le plus souvent (treize). Leur âge se situe entre « moins de quarante ans jusqu'à soixante ans ». Les entretiens individuels ont lieu avec cet échantillon de dix mères. Cela permet aussi de confirmer si les mères élèvent leur enfant seules et quelle influence cela peut avoir sur la séparation de la famille (en lien avec l'hypothèse ⑤).

Les entretiens individuels ont pour but d'obtenir des réponses plus pointues suite au questionnaire initial. Les résultats des entretiens par thématiques sont développés ci-après³².

³⁰ Cf. Résultats questionnaires aux parents – Annexe 4, p. 55

³¹ Cf. Tableau comparatif pour la sélection des familles à rencontrer – Annexe 5, p. 58

³² Cf. Résultats des 10 entretiens avec les mères – Annexe 7, p. 61

4.2.1. Structures d'aide et d'accueil existantes ou inexistantes ?

A la question huit, 50% des mères interrogées disent connaître des partenaires auxquels elles pourraient s'adresser et qui prendraient leur relais en cas de besoin. Ces partenaires sont les institutions, l'assistant social et l'A.I. Les entretiens démontrent que ces réponses sont données telle une suite logique au parcours actuel de l'enfant. Les mamans pensent que si leur enfant va actuellement en institution (en journée, semi-internat ou internat) ce sera cette même institution qui se chargera du relais ou alors les partenaires (associations, l'assistant social ou l'A.I.) avec qui leur enfant est en contact régulièrement. Pour les questions au sujet de l'avenir, elles se tournent aussi vers ces structures.

L'autre 50% des mères répondent spontanément ne pas connaître de structures qui pourraient prendre leur relais en cas de difficultés et les aider à envisager la prise en charge future de leur enfant. En allant plus dans les détails, on se rend compte que ce n'est pas qu'elles ne connaissent pas de structures pouvant les aider mais que ce sont d'autres facteurs qui ne les ont pas poussées à se questionner à ce sujet. En effet, deux sur cinq mères pensent que l'enfant est encore trop jeune et de ce fait cette question touche un avenir trop lointain pour pouvoir s'y attarder. Une mère estime que « les deux parents ne partiront pas en même temps et que le conjoint se chargera de l'enfant ». Seules deux mères sur dix disent concrètement ne connaître aucune structure et se situent totalement dans le flou à ce sujet.

4.2.2. Manque d'informations pour les parents

Cette hypothèse suppose que la demande d'aide doit être formulée explicitement par les parents. Or, toutes les mères laissent ressortir un réel manque d'informations en confirmant que si elles ne font pas des recherches elles-mêmes sur ce qui est existant, rien ne leur est transmis d'office. Il ne leur est pas facile de savoir auprès de quelle instance s'adresser. Cela est fort regrettable car ça leur permettrait d'avoir des informations pertinentes et de pouvoir prévoir l'avenir avec plus de certitude.

Du côté des associations le constat est le suivant : le Service de l'action sociale n'est pas en contact avec les familles et l'aide aux parents dans les démarches futures ne fait pas partie de son mandat. La seule piste donnée est de s'adresser aux associations et aux institutions.

Les associations Insieme et Cerebral sont à disposition pour informer les familles mais ne connaissent aucune structure officielle aidant les parents dans les démarches d'avenir. Elles sont également d'avis que ce sont les partenaires du réseau (institutions et assistants sociaux) déjà concernés par la situation qui pourraient aider les parents.

En résumé, il n'y a pas une structure officielle qui se charge d'aider les parents. Ce sont les partenaires du réseau de chaque famille qui peuvent être sollicités dans ces démarches.

La plupart des mères parlent du maintien à domicile de leur enfant en ne sachant pas toujours ce qui est existant ou non. Cette thématique est développée ci-dessous.

4.2.3. Maintien et soins à domicile

En se projetant dix à quinze ans après leur retraite :

- cinq mères sur dix s'imaginent vivre avec leur enfant handicapé dans le domicile actuel
- une mère souhaite pouvoir vivre dans une maison avec deux appartements séparés, c'est-à-dire un pour son enfant et un pour son mari et elle
- une mère ne souhaite pas habiter avec son enfant devenu adulte
- une mère ne sait pas du tout

Par contre lorsqu'on leur demande si elles seront capables de gérer le quotidien à ce moment là, les dix répondent ne pas savoir. Mis à part la mère ne souhaitant pas habiter avec son enfant et la mère ne sachant pas répondre à cette question, les huit autres mères parlent du maintien à domicile donc des soins à domicile.

4.2.4. Structures existantes pour les soins à domicile

En parallèle, un entretien est mené avec Mme Christine Lorenz, au Centre médico-social de Sierre (CMS) afin d'établir un inventaire des solutions qui commencent à exister pour la prise en charge à domicile des personnes handicapées³³.

Actuellement, le CMS n'a pas beaucoup de demandes d'aide pour des personnes handicapées. Cependant, les demandes existantes sont traitées de la même manière pour les personnes handicapées ou non.

Les principales demandes sont adressées par des personnes souffrant de sclérose en plaques, de paraplégie et d'hémiplégie. Pour les enfants, les demandes les plus fréquentes sont adressées par les parents qui ont un enfant vivant en institution pendant l'année scolaire et rentrant l'été à la maison. Là, les parents souhaitent être soutenus et relayés dans les soins et l'accompagnement.

Actuellement le projet pilote « budget d'assistance » (FASSIS) est en cours. Les familles disposent d'un budget pour le maintien à domicile et contactent les CMS pour des prestations. Ensuite le CMS est payé par ce projet (*voir le chapitre suivant qui développe le principe du budget d'assistance*).

Le CMS est conscient que la demande pourrait augmenter. A ce moment là, une adaptation des effectifs au niveau du personnel serait à envisager ainsi que la formation de personnes pour des demandes plus spécifiques. Selon Mme Lorenz, c'est au CMS de s'adapter aux besoins de leurs clients.

³³ Questionnaire de l'entretien avec le Centre médico-social de Sierre – Annexe 10, p. 67

4.2.5. Projet pilote « Budget d'assistance »

Mme Christiane Lorenz du CMS de Sierre ainsi que plusieurs mères parlent du projet pilote « Budget d'assistance – FASSIS » qui a pour but de permettre aux personnes handicapées de mener une vie plus autonome.

Ce projet est actuellement à l'essai dans les cantons de Bâle-Ville, de St-Gall et du Valais. Il a débuté en janvier 2006 et se terminera le 31 décembre 2008. Environ 219 personnes participent actuellement au projet pilote.

Ci-dessous un résumé du contenu de ce projet³⁴ :

« Les groupes cibles du projet pilote sont des mineurs ou des adultes handicapés (souffrant d'un handicap mental, physique, psychique ou sensoriel), bénéficiant d'une API (allocation pour impotent), domicilié en Suisse, vivant hors d'une institution (ou souhaitant quitter l'institution pendant la durée du projet), et n'étant pas en âge AVS avant le 31 décembre 2008. Ces personnes doivent déterminer par elles-mêmes leur besoin en assistance sur la base d'un budget d'assistance calculé de manière équitable. ».

« Les participants disposent d'un budget d'assistance individuel en lieu et place de l'allocation pour impotent touchée jusqu'ici. Grâce à ce budget, ils peuvent acheter eux-mêmes des services d'assistance, qui doivent leur permettre de vivre hors du cadre institutionnel et de mener une vie plus autonome »..

« Le projet fera l'objet d'une évaluation scientifique et devra livrer les bases de la décision politique qui dira si et sous quelle forme le budget d'assistance sera introduit dans toute la Suisse. ».

Ce projet propose une ouverture vers le maintien à domicile des enfants handicapés devenus adultes. Lors des entretiens, les mères parlent souvent de ce projet. Dans leur discours transpercent de nombreuses inquiétudes quand à l'avenir de leur enfant. La condition de participation au projet est que l'enfant ne fréquente plus d'institution. Si ce projet ne fonctionnait pas, une mère y faisant partie, se demande quelle est l'assurance de retrouver une nouvelle place en institution pour son enfant ?

³⁴ Toutes les informations concernant ce projet sont disponibles sur le site : <http://www.budgetdassistance.ch>

Hypothèse ③

Si l'hypothèse ② est confirmée, il est nécessaire de prévoir un accompagnement des familles et/ou des structures d'accueil où l'on prend en compte de manière spécifique les besoins de ces personnes.

Cette hypothèse renvoie aux résultats de l'hypothèse ②, à la question 9 du questionnaire initial, aux questions 2, 3, 4, 8 du questionnaire des entretiens individuels et aux questions 1, 2 et 3 du questionnaire à M. Yves Constantin, Educateur-chef à la Castalie.

4.2.6. Nécessité de créer des structures d'aide et d'accueil

Les mères rencontrées lors des entretiens individuels prétendent devoir rechercher par elles-mêmes les renseignements dont elles ont besoin. Dans les propositions d'amélioration, la majorité des mères souhaiteraient simplement qu'un fascicule soit mis à leur disposition concernant les partenaires sociaux existants avec leurs mandats et leurs coordonnées (institutions, services sociaux, A.I, associations diverses en lien avec le handicap, ...).

L'exemple le plus parlant et le plus représentatif est donné par une mère disant : « *Lorsque l'on met au monde un enfant en parfaite santé, on reçoit une valise avec des informations. Pourquoi lorsque l'on met au monde un enfant handicapé, ne recevrait-on pas une valise avec des informations adaptées à nos besoins ?* ».

La majorité des mères formulent spontanément les trois points d'attention mentionnés ci-dessous :

1. un manque des structures d'accueil (internat) en Valais pour les enfants handicapés à l'âge adulte
2. un manque des structures de maintien à domicile
3. un manque d'informations officielles transmises automatiquement aux parents d'enfant handicapé.

Les mères affirment donc que les structures d'accueil en Valais pour les personnes handicapées adultes non autonomes dans la vie quotidienne sont manquantes. La seule structure mentionnée par les mères est la Castalie à Monthey.

Monsieur Yves Constantin³⁵ m'informe qu'un centre de jour fonctionne également à Sion. Pour ce qui est des structures d'accueil pour adultes handicapés (internat), des projets de décentralisation sont à l'étude mais rien de concret ne peut-être annoncé pour le moment. Pour la question du maintien à domicile des personnes handicapées, M. Constantin trouve intéressant de favoriser ce concept et de penser à l'institution le plus tard possible. Il parle également du projet-pilote FASSIS qui serait une piste à explorer selon les retombées de la période d'essai.

³⁵ Questionnaire des échanges avec M. Yves Constantin, Educateur-chef à la Castalie – Annexe 9, p. 66

Finalement, le point d'attention numéro trois pourrait déboucher sur une réflexion quant aux mesures à prendre pour informer les parents des structures existantes. Cela leur éviterait des désagréments comme une perte de temps et d'énergie. Ce questionnement est repris dans les perspectives professionnelles (voir perspectives professionnelles point 5.5).

Hypothèse 4 :

Il existe des personnes vivant tellement dans le présent ou le passé et pour qui le futur n'est pas une préoccupation et ne représente rien de concret

Cette hypothèse renvoie aux questions 2, 3, 4, 8 du questionnaire des entretiens individuels.

4.2.7. Projection dans le futur

Avant d'entreprendre les entretiens avec les dix mères d'enfant handicapé, quelques apports théoriques sont nécessaires à la compréhension de l'impact de cette hypothèse. Tout un questionnement est fait au sujet des attitudes que peuvent avoir les parents d'enfant handicapé mais également chaque individu.

Tout d'abord qu'est-ce qu'une attitude ? « Une attitude est une combinaison de sentiments, de tendances à agir et de croyances ».

Une attitude peut nous mener à vivre dans le passé et le présent et à ne pas pouvoir se projeter dans l'avenir. Un exemple significatif démontrant la continuité d'une attitude est le film « la fille sur le pont »³⁶. Ce film débute par un monologue d'une femme qui n'existe que par la relation à l'autre et qui agit continuellement et à répétition dans une même attitude. La visualisation de ce film permet d'imaginer à quoi peut correspondre le terme « continuité d'une attitude ».

Un autre outil pouvant nous aider à l'analyse des réponses que nous allons obtenir des mères lors des rencontres individuelles est la théorie des métaprogrammes et le rapport au temps. Quelle est la signification du terme « métaprogrammes » ? Dans l'ouvrage « pour aider à mieux vivre »³⁷, les métaprogrammes sont définies comme suit : « programme-cadre du comportement qui structure la logique de perceptions, de pensées et d'actions. Clés de nos perceptions, nos pensées et nos actions. ».

« Le comportement de l'être humain est organisé par des filtres qui donnent un sens personnel à la réalité. Il peut être analysé et compris par un schéma qui présente les métaprogrammes dans leur généralité.³⁸ Les métaprogrammes sont composés de trois catégories (selon C. Cudicio, 1988) :

³⁶ LECONTE, Patrice. *La fille sur le pont* [DVD]. France, 1998

³⁷ GRAU, Christiane. *Pour aider à mieux vivre*. Editions Jouvence, Grand-Lancy, 1996, p. 38 - 43

³⁸ Cf. tableau de présentation générale des métaprogrammes - Annexe 8, p. 65

- *Le tri de perception*
touche aux éléments que la personne retient de ses expériences vécues et du sens qu'elle leur donne.
- *La gestion de l'expérience*
est la manière dont la personne traite les informations vécues (la pensée) et les utilise en vue d'une action.
- *Les moteurs d'action*
sont les raisons qui nous poussent à agir ».

Dans les moteurs de l'action l'on trouve, entre autres, le rapport au temps qui permet la vérification de l'hypothèse^④.

« Le rapport au temps est divisé en trois distinctions : le passé, le présent et le futur. Les personnes se distinguant dans :

- *le passé* *agissent pour accomplir les rêves et projets du passé, continuent à faire ce qu'elles ont toujours fait*
- *le présent* *vivent et agissent ici et maintenant indépendamment des expériences passées et des conséquences futures*
- *le futur* *vivent l'instant présent en fonction des objectifs futurs qu'ils poursuivent ».*

Les résultats des dix entretiens semblent étroitement liés à la théorie du rapport au temps.

Lorsque nous leur posons des questions précises les projetant dans le futur, toutes les mères répondent ne pas savoir ce qu'il adviendra de leur avenir et de celui de leur enfant. Ci-dessous, les éléments ressortant de ces questions:

Certaines mères laissent supposer qu'elles ont de la peine à se projeter dans l'avenir car, actuellement, elles sont très occupées par la prise en charge quotidienne de leur enfant.

Une mère semble vivre dans le passé par difficulté d'acceptation du handicap de son enfant et l'idée de penser au futur paraît encore inexistante.

Une unique mère estime être la seule à donner des soins adéquates à son enfant étant donné qu'elle est la personne le connaissant le mieux. Son enfant, déjà adulte, vit exclusivement à la maison et ne fréquente aucune structure extérieure durant la journée. Les activités et les sorties se font également toujours en compagnie de sa mère. Cette dernière paraît tellement occupée par la prise en charge quotidienne de son enfant (présent) que le futur ne semble pas avoir de grande place dans ses préoccupations actuelles.

Finalement, plusieurs mères affirment que le futur est encore lointain et ne fait pas partie de leurs inquiétudes. Cela est surtout constaté dans les familles où les enfants sont encore en bas âge.

Ces réponses laissent supposer que les mères se positionnent dans un mécanisme de protection lorsque des questions précises sur l'avenir leur sont posées. Il semble qu'elles ne peuvent ou ne veulent pas se confronter à une réalité étant inévitable.

Cependant, il est intéressant de constater que toutes les mères, lorsque nous traitons d'autres sujets n'étant pas liés directement à l'avenir, laissent spontanément transparaître leurs inquiétudes quant à l'avenir.

Hypothèse⑤

« Plus la durée de vie au sein de la famille pour une personne handicapée est longue, plus :

- la séparation d'avec sa famille va être difficile
- le risque de décompensation sera important
- les difficultés d'adaptation à un autre milieu seront prononcées ».

Cette hypothèse renvoie aux questions 9, 10, 11 du questionnaire des entretiens individuels et aux questions du questionnaire à M. Yves Constantin, Educateur.-chef à la Castalie³⁹

4.2.8. Difficultés de séparation de la famille et d'adaptation à un nouveau milieu

4.2.8.1. L'attachement

Cette hypothèse se fonde sur l'attachement que peut avoir un enfant à son milieu familial. En effet, la théorie de l'attachement de John Bowlby explique le processus d'attachement de l'enfant à un individu, en général sa mère. Il qualifie cet attachement comme un lien primaire entre l'enfant et sa mère. Dans son ouvrage « *Attachement et perte* »⁴⁰ il est question de la relation de l'enfant avec sa mère et de « *l'irréversibilité des carences de premier âge, sur le besoin d'attachement à la mère ... et donc l'importance de l'angoisse de la séparation.* ». Cet ouvrage traite de la perte d'une personne ou d'un environnement qui, dans la plupart des cas, amène à de grandes difficultés émotionnelles : la tristesse, la dépression et le repli sur soi-même.

4.2.8.2. Les besoins

Comme déjà défini dans les apports théoriques de cette recherche, les personnes handicapées n'ont pas les mêmes besoins que les personnes valides (définition des besoins, point 3.1.8). Les personnes handicapées concernées par cette recherche passent la plus grande partie de leur vie au sein du foyer familial et ont développé un attachement fort à leur famille au détriment, peut-être, d'autres liens sociaux.

³⁹ Questionnaire des échanges avec M. Yves Constantin, Educateur.-chef à la Castalie – Annexe 9, p. 66

⁴⁰ BOWLBY, John. *Attachement et perte*. Paris : Presses Universitaires de France, 1984, p. 55 - 64

4.2.8.3. La séparation du milieu familial vue par les mères d'enfant handicapé

Concrètement, la rencontre des dix mères permet d'identifier les éléments liés aux difficultés de séparation de l'enfant envers sa famille.

Au niveau de la question neuf, huit mères sur dix affirment que leur enfant va parfois en vacances tout seul (week-ends, camps, famille). On constate que la majorité des enfants sont habitués à aller en vacances avec d'autres personnes que leurs parents. Il reste donc deux enfants qui ne partent pas en vacances seuls, soit pour des raisons pratiques, soit parce que les parents l'estime trop jeune et parce qu'il n'a pas le même degré de handicap que les autres participants.

A la question dix, neuf personnes supposent que si leur enfant devait être séparé d'eux pendant un mois il en serait heureux. Cependant pour trois d'entre elles la notion « d'être bien accompagné pour la prise en charge » est primordiale dans ce cas. Si leur enfant ne se sent pas bien avec la personne qui s'occupe de lui, il ne pourra pas être heureux.

A cette même question une seule personne répond ne pas savoir comment se sentira son enfant car il n'a jamais été séparé de sa famille jusqu'à présent.

A la question onze, sept mères sur dix pensent que leur enfant aura des difficultés lors de la séparation. Il s'ennuiera, se gênera par rapport aux autres ou aura des difficultés car il dépend d'elle pour les actes de la vie quotidienne. Une mère dit n'avoir aucune idée à ce sujet et une autre dit qu'aucune raison ne pourrait rendre la séparation difficile. La seule maman pouvant affirmer que son enfant n'aura aucune difficulté à se séparer de ses parents le justifie du fait que son enfant est encore petit et que son mari et elle ont de grands espoirs quant à son évolution et à une vie autonome dans le futur.

Comme déjà constaté, ce sont en majorité les mères qui répondent au questionnaire. Cela ne confirme pas pour autant qu'elles élèvent seules leur enfant (uniquement trois sur dix). Lorsque l'on parle de séparation du milieu familial, ces trois mères pensent que leur enfant réagira de la même manière qu'un enfant élevé par ses deux parents. Aucune ne mentionne que l'enfant sera plus triste ou aura plus de difficultés dues à la proximité de la relation qu'il a avec sa mère.

La majorité des parents tiennent à préciser que leurs réponses restent aléatoires. Etant donné qu'il s'agit de questions concernant directement leur enfant et son avenir, ils ne peuvent répondre à leur place. C'est l'avenir qui sera témoin de la réalité.

Selon certaines mères, le fait que leur enfant ait conscience de son handicap jouera un rôle très différent sur son comportement et ses émotions lors de la séparation de son milieu familial. Cela se perçoit déjà au quotidien car quelques enfants ont la capacité de se poser eux-mêmes des questions au sujet de leur futur et les perspectives qui s'offrent à eux les inquiètent.

4.2.8.4. La séparation du milieu familial vue par un professionnel

En parallèle, M. Yves Constantin, Educateur-chef à la Castalie, donne son avis en disant⁴¹ : *« plus la séparation est préparée, plus elle se déroulera dans de bonnes conditions. Des conditions de séjours temporaires des personnes handicapées permettraient de faciliter également le passage »*.

La Castalie n'offre pas de séjours temporaires dans la perspective de préparer la personne handicapée mais elle prend des personnes *« en séjours temporaires le temps de laisser souffler les parents ou à la suite d'un problème ponctuel dans la famille »*. Ces personnes pourront découvrir le placement institutionnel sur une courte durée. Cette expérience les aidera certainement à se familiariser avec ce milieu qui pourra devenir éventuellement leur lieu de vie plus tard.

Par contre M. Constantin affirme que *« les placements temporaires sont difficiles et qu'ils rendent le travail d'accompagnement sur les groupes compliqué dans la gestion des présences et l'adaptation des éducateurs aux différents contextes de travail »*. On peut donc supposer que si la fréquence des placements temporaires devait augmenter, la mise en place de postes supplémentaires devrait s'effectuer.

4.2.8.5. Les conséquences de la séparation du milieu familial

Les conséquences dues à la séparation dépendent du vécu personnel de chacun. Dans son ouvrage *« les solitudes »*⁴², Marie-Noëlle Schurmans présente les différentes formes de solitudes existantes. Elle décrit la solitude de la perte où il est question d'un sentiment de solitude qui peut être du à la perte d'une personne (un décès), un changement de lieu de vie, L'auteur appelle cela *« la perte de ses racines »* et avec cette perte l'individu ressent des sentiments de nostalgie et de chagrin liés à l'abandon. Les conséquences sont différentes d'une personne à l'autre. Dans le monde du handicap, nous pouvons imaginer que la personne pourrait perdre ses repères, ses attachements et son rythme serait cassé. Cette personne devrait alors passer par une phase de reconstruction afin de pouvoir trouver de nouveaux repères. Un risque de décompensation et de repliement sur soi-même peut être fréquent dans ce genre de situation.

⁴¹ Questionnaire des échanges avec M. Yves Constantin, Educateur-chef à la Castalie – Annexe 9, p. 66

⁴² SCHURMANS, Marie-Noëlle. *Les Solitudes*, Presse Universitaires de France, Paris 2003

Hypothèse 6

Les parents d'enfant handicapé comptent sur leurs autres enfants pour la continuité de la prise en charge de leur enfant handicapé (dès l'instant où ils ne seront plus en mesure de le faire).

Cette hypothèse renvoie à la question 12 du questionnaire des entretiens individuels

4.2.9. Les attentes des parents face à la fratrie

Pour la question douze traitant de la fratrie de l'enfant handicapé, neuf sur dix enfants ont des frères et sœurs.

Quatre mères disent clairement ne pas compter sur leurs autres enfants pour la prise en charge future. Elles estiment que ce n'est pas leur rôle et ont toujours tenté de privilégier un rôle uniquement de « frères et sœurs ». Elles n'ont jamais demandé de faire des actes dépassant ce rôle et ne souhaitent pas que ce soit le cas plus tard.

Deux mères disent ne pas compter sur la fratrie sauf si ce choix vient de cette dernière. En aucun cas cela leur sera demandé.

Trois mères ne peuvent pas du tout répondre à cette question. Deux d'entre elles ont des enfants âgés de moins de dix ans. La fratrie étant encore jeune, cette question ne se pose pas encore. La troisième mère ainsi que son époux misent sur des progrès futurs et espèrent que leur enfant sera autonome à l'âge adulte.

5. SYNTHÈSE

5.1. VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES

Hypothèse ① :

« Il y a encore aujourd'hui un nombre important d'enfants handicapés pris en charge pour les actes de la vie quotidienne par leurs parents ».

Cette première hypothèse est confirmée. Le but étant d'identifier le nombre d'enfants handicapés vivant au sein de leur famille et pris en charge pour les actes de la vie quotidienne par leurs parents. Les résultats permettent de mettre en évidence le nombre d'enfants concernés, les tranches d'âges des parents et des enfants ainsi que des éléments quant à leur handicap et leur autonomie.

Il existe donc en Valais romand un nombre important d'enfants handicapés vivant au sein de leur famille et étant pris en charge dans les actes de la vie quotidienne par leurs parents (69,7%)

Les détails de ces résultats sont énumérés dans le chapitre 4.1. « Résultats relatifs au questionnaire initial » (sous points 4.1.1., 4.1.2., 4.1.3., 4.1.4., 4.1.5., 4.1.6., 4.1.7.).

Hypothèse ② :

« Aucune structure ne s'occupe de préparer les parents à envisager des solutions pour le moment où ils ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant handicapé. »

Cette hypothèse est infirmée. La réalité est que les familles connaissent des structures pouvant les aider quant au futur de leur enfant handicapé. Cependant, il faut prendre en considération qu'aucune structure officielle ne s'occupe de guider les parents lorsqu'ils ont la nécessité d'obtenir des informations au sujet de leur enfant. Ceci que ce soit en lien avec le présent ou le futur de l'enfant handicapé. Les détails de ces résultats sont formulés dans le chapitre 4.1. (sous points 4.1.8) et dans le chapitre 4.2. (sous points 4.2.1., 4.2.2., 4.2.3., 4.2.4., 4.2.5.).

Ces constats établis, l'hypothèse pourrait être reformulée en deux hypothèses séparées mais étroitement liées :

« Des structures sont existantes pour la prise en charge future des enfants et des solutions sont envisagées par les parents ».

« Aucune structure officielle ne s'occupe d'informer les parents au sujet de ce qui est existant quant au présent et au futur de leur enfant handicapé ».

Mais, il reste des points d'attention formulés par les mères que nous reprenons au travers de la vérification de l'hypothèse ③ ci-après.

Hypothèse ③ :

« Si l'hypothèse ② est confirmée, il est nécessaire de prévoir un accompagnement des familles et/ou des structures d'accueil où l'on prend en compte de manière spécifique les besoins de ces personnes. »

Malgré que l'hypothèse② soit infirmée, l'hypothèse③ est confirmée.

En effet, l'hypothèse correspond bien à la réalité. Il est nécessaire de créer des structures d'accueil supplémentaires et décentralisées afin de répondre aux demandes des parents qui ne pourront pas assumer la prise en charge future de leur enfant à l'âge adulte. Parallèlement, il est nécessaire d'offrir aux parents qui souhaitent garder leur enfant au sein du foyer familial, un service de maintien et de soins à domicile.

Actuellement on constate que des projets sont en cours et, s'ils aboutissent, cela permettra donc de répondre aux besoins spécifiques des familles.

Les détails de ces résultats ont été formulés dans le chapitre 4.2. (sous point 4.2.6.).

Hypothèse ④

« Il existe des personnes vivant tellement dans le présent ou le passé et pour qui le futur n'est pas une préoccupation et ne représente rien de concret ».

Cette hypothèse est partiellement confirmée.

En effet, aucune mère ne peut parler avec certitude de l'avenir de son enfant sans faire référence aux événements du passé et/ou du présent. Cependant, il n'existe aucune mère pour qui le futur n'est pas une préoccupation. Les entretiens permettent de déceler une grande inquiétude quant au futur et ce sujet est continuellement présent dans les pensées des parents d'enfant handicapé.

Suite à ces observations, cette hypothèse devrait être reformulée de la manière suivante :

« Il existe des personnes vivant tellement dans le présent ou le passé et pour qui le futur ne représente rien de concret. Cependant, il n'en reste pas moins que le futur est une préoccupation pour ces personnes ».

Les détails de ces résultats sont formulés dans le chapitre 4.2. (sous point 4.2.7.).

Hypothèse ⑤

« Plus la durée de vie au sein de la famille pour une personne handicapée est longue, plus :

- la séparation d'avec sa famille va être difficile
- le risque de décompensation sera important
- les difficultés d'adaptation à un autre milieu seront prononcées ».

Cette hypothèse est confirmée. En effet, les séparations sur un court terme ne semblent pas poser de difficultés majeures quant aux aspects liés à l'ennui et à la tristesse de l'enfant. Par contre, lorsque l'on parle de séparation plus longue, voir définitive, des difficultés de séparation apparaissent massivement et permettent d'affirmer que la séparation sera difficile.

Les facteurs qui influencent les conséquences de la séparation sont donc les suivants :

- la durée de vie de la personne handicapée au sein de sa famille
- l'accoutumance préalable à d'autres milieux que celui de la famille
- la conscience ou non de la personne handicapée au sujet de son propre handicap
- la perte d'une personne proche et/ou d'un environnement familial

Une séparation pas ou peu préparée peut avoir des conséquences physiques et psychiques sur la personne handicapée au moment du placement et par la suite.

Les détails de ces résultats sont formulés dans le chapitre 4.2. (sous point 4.2.8.).

Hypothèse ⑥

« Les parents d'enfant handicapé comptent sur leurs autres enfants pour la continuité de la prise en charge de leur enfant handicapé (dès l'instant où ils ne seront plus en mesure de la faire) ».

Les résultats obtenus permettent d'infirmer cette hypothèse. Il est mis en évidence qu'aucun parent n'affirme compter sur ses autres enfants pour la prise en charge future de leur frère/sœur. Seules deux mères se disent que cette décision doit venir directement de la fratrie. Il aurait été intéressant de rencontrer les fratries afin de vérifier leurs positions à ce sujet et de discuter la manière dont ils envisagent leur avenir et celui de leur frère/sœur handicapé(e).

Actuellement, cette hypothèse serait à reformuler de la manière suivante :

« Les parents d'enfant handicapé ne comptent pas sur leurs autres enfants pour la continuité de la prise en charge de leur enfant handicapé (dès l'instant où ils ne seront plus en mesure de le faire) ».

Les détails de ces résultats sont formulés dans le chapitre 4.2. (sous-point 4.2.9.).

5.2. BILAN DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

La recherche permet de constater qu'il existe, en Valais romand, un nombre important d'enfants handicapés pris en charge pour les actes de la vie quotidienne par leurs parents (70%). Il est important de rappeler que 88% de ces enfants ne pourront pas vivre seuls dans le futur. Cette constatation nous ramène directement à la thématique de départ de ce travail :

L'avenir des personnes handicapées vivant chez leurs parents : représentations des parents et perspectives

Les parents avouent connaître des structures pouvant prendre leur relève dès le moment où ils ne seront plus en mesure d'accompagner leur enfant. Un souci en Valais romand est le manque de structures d'accueil pour les adultes handicapés. Lorsque nous parlons de ces structures d'accueil, il s'agit de lieu de vie et non de structure de jour. Les recherches démontrent que des projets sont actuellement en cours afin d'ouvrir de nouvelles structures décentralisées.

Les parents parlent également d'un souhait qui consiste à ce que leur enfant puisse être maintenu à domicile le plus longtemps possible, quand ils ne seront plus en mesure d'assumer la prise en charge et après leur départ. Nous constatons que le projet-pilote « budget d'assistance » est actuellement à l'essai. De plus, les centres médico-sociaux seraient disposés à élargir la palette de leurs services en cas de demandes.

Les parents formulent le réel manque d'une structure officielle à laquelle ils pourraient s'adresser. Ils constatent qu'il leur appartient de se renseigner sur ce qui est existant pour les aider. Par cela, ils pensent à toutes les petites choses à savoir lors de la naissance de l'enfant handicapé et pour toute la durée de sa vie. Afin de combler cette lacune, des pistes d'action sont mises sur pied. (voir point 5.5. perspectives).

5.3. LIMITES DE LA RECHERCHE

Le but de ce travail est de faire état du nombre de personnes concernées par cette recherche dans le Valais romand. Ce dernier est un canton rural dans lequel les croyances et le sens de la solidarité sont très présents. Les mêmes résultats n'auraient probablement pas pu aboutir dans d'autres cantons romands. En effet, si on étendait cette recherche en Suisse romande cela justifierait la mise en place de structures car l'on peut supposer que les demandes sont plus nombreuses.

5.4. EVALUATION ET AUTOCRITIQUE DES METHODES DE RECEUIL DE DONNEES

En ce qui concerne le questionnaire initial, l'autocritique est positive. Le questionnaire utilisé n'a pas fait l'objet d'un test. Le fait de faire tester le questionnaire aurait mené à se priver de réponses. Cela aurait été possible si l'échantillon avait également touché les parents d'enfants handicapés mentaux.

Pour les entretiens individuels, l'évaluation du questionnaire est positive. Les questions devaient être relativement ciblées étant donné le grand nombre d'hypothèses à vérifier par cette méthode de recueil de données. Le fait de cibler les parents à rencontrer (dans ce cas les mères de moins de soixante ans) a été privilégié car un trop grand nombre d'entretiens n'aurait pas permis de mettre en avant la qualité des échanges. Bien évidemment, il aurait été intéressant de rencontrer les pères et les fratries pour développer certains sujets mais là aussi la qualité des échanges aurait été biaisée car les entretiens demandent un investissement conséquent. En effet, la rencontre des mères a été laborieuse. Il a fallu entrer dans leur intimité tout en essayant de ne pas trop s'imposer afin qu'elles se sentent à l'aise et libres de parler ouvertement de leur vécu et leurs émotions. Le fait d'avoir privilégié dix entretiens a vraiment donné une haute qualité au contenu des discussions.

5.5. PERSPECTIVES

5.5.1. Possible influence des résultats sur la pratique professionnelle

L'enquête auprès des parents fait ressortir plusieurs points d'attention à travailler. Mais comment arriver à concrétiser quelque chose dans ce sens ? C'est grâce à l'aide d'une maman d'un enfant handicapé, que nous pouvons décrire quelques pistes d'action dans le chapitre suivant.

5.5.2. Etablissement de pistes d'action

Suite aux constats qui découlent des entretiens, la rencontre d'une maman d'un enfant handicapé de quatre ans, pour qui les événements suivant la naissance sont encore récents, a lieu.⁴³

Par cette rencontre, nous souhaitons lui demander qu'est-ce qu'il faut faire, en tant que parents, depuis la naissance de l'enfant jusqu'à maintenant et dans la perspective d'avenir ? Nous voulons également connaître les éléments existants et mis en place d'office dès l'arrivée du bébé afin d'aider les parents. Cette maman nous formule des propositions d'amélioration qui seraient à mettre en place dans « l'idéal ». De cet entretien découlent les informations suivantes (voir sous points 5.5.2.1. – 5.5.2.2. – 5.5.2.3.)

5.5.2.1. Mandat de l'Office Educatif Itinérant

A la question huit concernant les éléments existants et mis en place à la naissance de l'enfant, la maman nous informe de ce qui suit « *Lors de la naissance du bébé, le médecin informe l'Office Educatif Itinérant (OEI) de la naissance de l'enfant handicapé. Suite à cela, un professionnel de l'OEI se rend au domicile de la famille pour donner de l'aide* ».

Concrètement voilà de quoi se charge ce professionnel :

*« il propose une prise en charge éducative, pédagogique et psychologique des jeunes enfants présentant des difficultés de développement. Il apporte aide et conseil aux parents dans leur tâche éducative et stimulation du développement de l'enfant dans le plus jeune âge. Les prestations s'adressent aux enfants de la naissance jusqu'à six ans, atteints de déficiences motrices, sensorielles, mentales, de troubles du comportement et de la communication. Le professionnel se chargera de faire des exercices avec l'enfant (1x semaine jusqu'à l'âge de la scolarité obligatoire). Le professionnel est également une personne de référence si les parents ont des questions ».*⁴⁴

⁴³ Questionnaire « entretien avec une mère dans le but d'identifier des pistes d'action » – Annexe 11, p. 69

⁴⁴ ARPSEI Association Romande des Praticiens en Service Educatif Itinérant [en ligne]. Adresse URL <http://www.arpsei.ch>
Site visité le 04.07.2007.

5.5.2.2. Investissement des Associations

A la question neuf concernant la mise sur pied d'un projet de fascicule en faveur des parents, la maman répond de la manière suivante :

« Je ne ferais pas un fascicule général comprenant tous les handicaps. A mon avis, un fascicule spécifique à chaque handicap devrait être mis sur pied. Les associations ont déjà des fascicules mais elles devraient les adapter pour les familles en ciblant le handicap (c'est-à-dire, un fascicule spécifique à chaque handicap). Il faudrait également un fascicule régional car les personnes seraient rassurées de recevoir des informations ciblées sur le canton ou la région dans laquelle elles habitent. Dans ce fascicule seraient décrits tous les aspects juridiques des familles, les questions administratives ».

5.5.2.3. Modèle pluridisciplinaire

A la question onze, la maman pense que le « modèle idéal » serait le modèle pluridisciplinaire qui est mis en place au CHUV pour les enfants naissant avec une fente labio-maxillo-palatine. Elle décrit le fonctionnement de ce modèle de la manière suivante :

« Les bébés, dès leur naissance et jusqu'à l'âge adulte, sont pris en charge par la chirurgienne pédiatrique et le team pluridisciplinaire. Ce team réunit des professionnels et des spécialistes. Ce modèle permet de répondre aux besoins spécifiques de chaque famille.

Le team pluridisciplinaire des fentes labio-maxillo-palatines du CHUV décrit son fonctionnement comme suit : « ... notre fonctionnement s'articule sur deux plans : une activité de consultation commune (colloques organisés à intervalles réguliers) et une activité thérapeutique (traitements, soins et conseils délivrés directement par le praticien) ». ⁴⁵

Cette maman pense qu'en Valais un tel modèle devrait être mis en place. Elle le confirme par ces propos : « Je pense qu'en Valais, il serait judicieux de mettre sur pied ce genre de collaboration pluridisciplinaire afin d'offrir un suivi optimal. Une étude spécifique des besoins de chaque enfant devrait être établie afin de définir les partenaires qui devraient intervenir (AS, psychologue, soins médicaux, ...). L'équipe pluridisciplinaire pourrait être chapeautée par le neuropédiatre ».

5.5.3. Sensibilisation des partenaires au sujet des pistes d'action

Les pistes d'action étant établies, ce travail se termine en interpellant le Dr. Marcoz, Neuropédiatre et les Associations de parents de personnes handicapées. Le but de cette démarche est de les sensibiliser aux demandes et constats des familles et également aux propositions de pistes d'action formulées dans le chapitre précédent.

C'est donc par un courrier présentant brièvement la recherche et son aboutissement qu'ils sont contactés, en espérant que cela leur mettra la puce à l'oreille ... ⁴⁶

⁴⁵ Equipe pluridisciplinaire des Fentes Labio-Maxillo-Palatines (FLMP) du CHUV [en ligne]. Adresse URL : <http://www.flmp.ch>
Site visité le 04.07.2007.

⁴⁶ Courrier de sensibilisation aux pistes d'action – Annexe 12, p. 71

5.6. APPORTS PROFESSIONNELS ET PERSONNELS DE LA DEMARCHE

Arrivée au terme de ce travail de recherche, je me questionne sur ce que cela m'a apporté tant d'un point de vue professionnel que personnel.

Professionnellement, j'ai appris à ne pas négliger le réseau qui entoure la personne handicapée. En effet, je pense qu'il faut veiller à ne pas s'impliquer uniquement sur le champ professionnel qu'est l'institution mais également à prendre en compte tout le réseau de la personne concernée, que ce soit le réseau social, familial ou professionnel.

Cette recherche m'a également permis de prendre connaissance des réalités institutionnelles en Valais romand. Cela étant dit, je ne supposais pas que des projets étaient en cours pour le maintien à domicile et la décentralisation des institutions. Ces constatations m'ont rendue attentive à l'importance de s'informer sur la politique sociale et les projets afin d'avoir des propos et des buts professionnels pertinents.

J'ai appris à effectuer une recherche conséquente et à m'adapter aux contraintes que cela peut comprendre. Les aléas dus aux difficultés à obtenir des entretiens ou des informations adéquates m'ont également appris à modifier mon emploi du temps et à m'adapter aux situations rencontrées.

Personnellement, j'ai découvert que certaines de mes idées ne correspondaient pas toujours à la réalité du terrain. Cela me permet de débiter ma vie de professionnelle en mettant toujours une interrogation sur mes idées et en me poussant, dans la mesure du possible, à les remettre en question et à les vérifier.

6. BIBLIOGRAPHIE

6.1. RESSOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ⇒ BERCLAZ, A. *Rapport relatif à la motion du député Hugo Roten et consorts en ce qui concerne la loi sur les mesures en faveur des personnes handicapées*. Département des affaires sociales, 1898.
- ⇒ BOWLBY, John. *Attachement et perte*. Paris : Presses Universitaires de France, 1984.
- ⇒ BREITENBACH, Nancy, ROUSSEL, Pascale. *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives*. Fondation de France, 1990.
- ⇒ DALLA PIAZZA, Serge. *Handicap congénital et vieillissement*, Editions De Boeck & Larcier s.a., Bruxelles, 2005.
- ⇒ GRAU, Christiane. *Pour aider à mieux vivre*. Editions Jouvence, Grand-Lancy, 1996.
- ⇒ LIBERMAN, Romain. *Handicap et maladie mentale*. 5^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2003.
- ⇒ MISHARA, Brian, RIEGEL, Robert. *Le vieillissement*, Presses Universitaires de France, Paris, 1984.
- ⇒ SCHURMANS, Marie-Noëlle. *Les Solitudes*. Presse Universitaires de France, Paris 2003.
- ⇒ ZRIBI, Gérard, POUPÉE-FONTAINE, Dominique. *Dictionnaire du handicap*. Éd. ENSP Paris : Ecole nationale de la santé publique, 1996.
- ⇒ ZUBER, Pierre-Louis. *Réflexion sur ce que pourrait être la prise en charge institutionnelle de demain*. Genève : [s.n.], 1986 Collation 118 f. : ill. ; 30 cm Note Mémoire de licence. Sciences de l'éducation. Genève, 1986.

6.2. RESSOURCES INTERNET

- ⇒ ARPSEI Association Romande des Praticiens en Service Educatif Itinérant [en ligne]. Adresse URL <http://www.arpsei.ch>
- ⇒ CEREBRAL. Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral [en ligne]. Adresse URL : <http://www.cerebral.ch>
- ⇒ DOCTISSIMO. Le portail de la santé et du bien-être [en ligne]. Adresse URL : <http://www.doctissimo.fr>
- ⇒ Equipe pluridisciplinaire des Fentes Labio-Maxillo-Palatines (FLMP) du CHUV [en ligne]. Adresse URL : <http://www.flmp.ch>
- ⇒ FONDATION ASSISTANCE SUISSE. Projet pilote budget d'assistance [en ligne]. Adresse URL : <http://www.budgetdassistance.ch>
- ⇒ WIKIPEDIA. L'encyclopédie libre [en ligne]. Adresse URL : <http://fr.wikipedia.org>

6.3. AUTRE SUPPORT

- ⇒ LECONTE, Patrice. *La fille sur le pont* [DVD]. France, 1998.

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des hypothèses, objectifs et méthodes de recherche

No	Hypothèses	Objectifs	Méthodes de recherche
①	Il y a encore aujourd'hui un nombre important d'enfants handicapés pris en charge pour les actes de la vie quotidienne par leurs parents.	<p>⇒ Identifier le nombre d'enfants handicapés pris en charge par leurs parents pour les actes de la vie quotidienne.</p> <p>⇒ Identifier les tranches d'âge des parents.</p>	<p>Enquête auprès des associations de parents de personnes handicapées mentales :</p> <ul style="list-style-type: none"> - recherche quantitative - personnes dépendantes - statistiques des + de 60 ans.
②	Aucune structure ne s'occupe de préparer les parents à envisager des solutions pour le moment où ils ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant handicapé.	<p>⇒ Repérer les structures existantes pour l'accompagnement des parents dans la préparation de leur départ.</p>	<p>Inventaire des structures existantes et identification du développement du maintien et des soins à domicile :</p> <ul style="list-style-type: none"> - enquête auprès du Service de l'action sociale - enquête auprès des familles concernées. - enquête auprès des associations de parents - enquête auprès du centre médico-social
③	Si l'hypothèse ② est confirmée, il est nécessaire de prévoir un accompagnement des familles et/ou des structures d'accueil où l'on prend en compte de manière spécifique les besoins de ces personnes.	<p>⇒ Identifier l'existence d'une demande.</p> <p>⇒ Elaborer un projet visant à mettre sur pied une structure d'aide pour les parents dans leur démarche de séparation.</p>	<p>Inventaire des besoins et attentes des parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - entretiens avec des parents - conceptualisation d'un projet - apports théoriques.

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des hypothèses, objectifs et méthodes de recherche

④	Il existe des personnes qui vivent tellement dans le présent ou le passé et pour qui le futur n'est pas une préoccupation et ne représente rien de concret.	⇒ Identifier l'existence ou non de la continuité d'une attitude envers les événements.	<ul style="list-style-type: none"> - enquête auprès des parents - apports théoriques.
⑤	<p>Plus la durée de vie au sein de la famille pour une personne handicapée est longue, plus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la séparation d'avec sa famille va être difficile - le risque de décompensation sera important - les difficultés d'adaptation à un autre milieu seront prononcées. 	<p>⇒ Mettre en évidence les facteurs inhérents aux difficultés d'adaptation à un autre milieu.</p> <p>⇒ Identifier l'existence d'un lien entre la durée de vie au sein de la famille et les conséquences physiques et morales lors de la séparation d'avec sa famille.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - enquête auprès de professionnels - enquête auprès des familles - apports théoriques.
⑥	Les parents d'enfant handicapé comptent sur leurs autres enfants pour la continuité de la prise en charge de leur enfant handicapé (dès l'instant où ils ne seront plus en mesure de le faire).	⇒ Identifier les attentes des parents d'enfant handicapé envers leurs autres enfants quand à la prise en charge future de leurs frères ou sœurs handicapés.	Entretiens avec des parents d'enfant handicapé.

Annexe 2 : Lettre aux parents

Laure Zufferey
Rue des Clives 2
3965 Chippis

Sion, le 5 février 2007

Madame et Monsieur

Chers parents,

Par l'intermédiaire de l'Association Cerebral Valais, je me permets de prendre contact avec vous.

Etudiante en troisième année auprès la Haute Ecole santé-social Valais (HEVs2), je suis actuellement dans l'élaboration de mon mémoire de fin d'études pour l'obtention de mon diplôme d'éducatrice sociale.

Lors du choix du sujet, j'ai spontanément décidé de traiter les thèmes « *handicap* » et « *familles* » qui sont des sujets qui m'intéressent et qui me motivent dans mes recherches. Le noyau de mon travail se situe sur *le futur de votre enfant en situation de handicap et sur ce que vous mettez en place dans cette perspective*.

En premier lieu, je souhaite pouvoir ressortir quelques éléments au sujet des familles qui ont au sein de leur foyer un enfant en situation de handicap. Afin de pouvoir accéder à cette première démarche, je me permets de vous solliciter en vous demandant de bien vouloir remplir le questionnaire annexé. Je tiens à préciser que toutes les informations resteront confidentielles.

Ensuite, mon souhait serait de rencontrer des parents disposés à m'accorder un peu de temps pour parler de l'avenir de leur enfant. Au fond du questionnaire, vous avez la possibilité d'inscrire, si vous le souhaitez, vos coordonnées afin que je vous contacte pour convenir d'un entretien. Il est bien évident que vous ne serez pas obligés de répondre à toutes les questions qui vous seront posées lors de notre rencontre et qu'il vous sera en tout temps possible d'interrompre notre entretien si vous le désirez.

Je vous prie donc de prendre quelques instants pour remplir le questionnaire annexé et de me le retourner au moyen de l'enveloppe réponse annexée.

En vous remerciant encore d'avoir prêté attention à mon courrier, je vous présente, Chers parents, mes cordiales salutations.

Laure Zufferey
Etudiante à la HEVs2

Bruno Perroud
Association Cerebral Valais

Annexes : - questionnaire
- enveloppe réponse

Annexe 3 : Questionnaire initial aux parents

1. Quel type de handicap a votre enfant ?

☐ handicap physique

☐ handicap mental

☐ polyhandicap

☐ précisions _____

2. Quelles sont les capacités de votre enfant dans les gestes de la vie quotidienne ?

☐ mobilité ordinaire

☐ mobilité réduite avec besoin de prise en charge

☐ autonomie ordinaire

☐ autonomie réduite avec besoin de prise en charge

3. Vous êtes :

☐ la mère

☐ le père

4. Quel est votre âge ?

☐ moins de 40 ans

☐ 40-50 ans

☐ 50-60 ans

☐ 60-70 ans

☐ 70 et plus

5. Quel est l'âge de votre enfant ?

_____ ans

6. Votre enfant vit à votre domicile ?

☐ oui

☐ non

7. Quelle structure fréquente votre enfant durant la journée ?

☐ structure scolaire spécialisée

☐ atelier protégé

☐ autre _____

8. Votre enfant pourra-t-il vivre seul quand vous ne pourrez plus assumer sa prise en charge ?

☐ oui

☐ non

9. Au cas où vous ne pourriez plus assumer la prise en charge quotidienne de votre enfant, qui s'en occuperait à votre place ?

☐ mon conjoint

☐ une autre personne de la famille

☐ une institution déjà contactée

☐ je ne sais pas

☐ autre _____

10. Seriez-vous d'accord de rencontrer une éducatrice spécialisée en formation afin de discuter de l'avenir de votre enfant ?

☐ oui

☐ non

* vos coordonnées : Nom, Prénom _____

Rue _____

Localité _____

Tél. _____

* cette rubrique est facultative. Cependant, si vous inscrivez votre adresse afin que l'éducatrice en formation vous contacte, vos coordonnées resteront confidentielles

Annexe 4

Résultats des 33 questionnaires initiaux reçus en retour des parents

(sur 50 questionnaires envoyés)

1. Quel type de handicap a votre enfant ?

	Nbre de réponses	%
handicap physique	19	58
sans précision	6	
IMC	8	
léger (trouble du langage + difficultés scolaires)	1	
épilepsie	1	
séquelle poliomyélite, jambe droite morte	1	
IMC, épilepsie, hémiplegie	1	
maladie neuro-musculaire dégénérative origine inconnue	1	
handicap mental	5	15
sans précision	4	
avec handicap sensoriel	1	
polyhandicap	9	27
sans précision	7	
handicap moteur	1	
ataxie	1	

2. Quelles sont les capacités de votre enfant dans les gestes de la vie quotidienne?

	Nbre de réponses	%
mobilité réduite avec prise en charge	6	18
autonomie réduite avec prise en charge	12	36
mobilité + autonomie réduites avec prise en charge	13	39
autonomie ordinaire + mobilité réduite avec prise en charge	1	3
mobilité ordinaire + autonomie réduite avec prise en charge	1	3

3. Vous êtes ?

	Nbre de réponses	%
la mère	24	73
le père	6	18
la mère et le père	3	9

4. Quel est votre âge ?

	Nbre de réponses	%
moins de 40 ans	4	12
40-50 ans	11	33
50-60 ans	10	30
60-70 ans	7	21
70 et plus	1	3

5. Quel est l'âge de votre enfant?

	Nbre de réponses	%
7	1	3
10	4	12
11	1	3
15	4	12
16	1	3
17	3	9
18	1	3
19	1	3
20	1	3
21	3	9
22	2	6
25	2	6
31	2	6
35	1	3
36	1	3
39	1	3
42	2	6
49	1	3
âge pas indiqué	1	3

6. Votre enfant vit à votre domicile?

	Nbre de réponses	%
oui	19	58
non	10	30
partiellement	4	12

7. Quelle structure fréquente votre enfant durant la journée?

	Nbre de réponses	%
structure scolaire spécialisée	13	39
atelier protégé	4	12
autre	14	43
maison	1	3
université	1	3

8. Votre enfant pourra t'il vivre seul quand vous ne pourrez plus assumer sa prise en charge ?

	Nbre de réponses	%
oui	3	9
non	29	88
ne sait pas (à voir)	1	3

9. Au cas où vous ne pourriez plus assumer la prise en charge quotidienne de votre enfant, qui s'en occuperait à votre place?

	Nbre de réponses	%
mon conjoint	1	3
une institution déjà contactée	9	27
une institution	2	6
je ne sais pas	7	21
autre	2	6
lui-même	1	3
mon conjoint + une institution déjà contactée	2	6
une autre personne de la famille + je ne sais pas	1	3
mon conjoint + une autre personne de la famille + institution déjà contactée	2	6
mon conjoint + une autre personne de la famille	2	6
mon conjoint + une institution	1	3
mon conjoint + év. CMS	1	3
aides de ménages + appartement adapté	1	3
une autre personne de la famille + institution déjà contactée	1	3

10. Seriez-vous d'accord de rencontrer une éducatrice en formation pour discuter de l'avenir de votre enfant?

	Nbre de réponses	%
oui	18	55
non	13	39
pas de réponse	1	3
non sauf si manque de réponses positives	1	3

Annexe 5

Tableau comparatif pour la sélection des familles à rencontrer pour les entretiens individuels

1^{ère} Comparaison :

Est-ce les mères ou les pères qui répondent le plus souvent au questionnaire ?

	Vous êtes ?		
	la mère	le père	la mère + le père
Quel est l'handicap de votre enfant ?			
Handicap physique	x x x x x x x	x x	
Handicap mental	x x		
Polyhandicap	x x x x	x	x x
Total	13	3	2

2^{ème} Comparaison : sur les 13 mères ci-dessus :

Quelles tranches d'âge sont les plus représentées chez les mères qui ont un enfant handicapé qui ne pourra pas vivre seul dans le futur ?

	Votre enfant pourra t'il vivre seul quand vous ne pourrez plus assumer sa prise en charge ?	
	oui	non
Age des mères		
- 40 ans		x x x
40-50 ans	x	x x x
50-60 ans		x x x x
60-70 ans		x
+ de 70 ans		x
Total	1	12

Annexe 6 : Questionnaire aux mères – entretiens individuels

1. Quelle est votre profession ?
2. Dans combien d'année prendrez-vous votre retraite ?
3. 15 ans après votre retraite :
 - où habitez-vous ?
 - avec qui ?
 - serez-vous totalement autonome ? (ménage, courses, déplacement, conduite,...) ?
 - quelle aide votre enfant vous apportera t'il ?
 - quelle aide lui apporterez-vous ?
4. 25 ans après votre retraite :
 - où habitez-vous ?
 - avec qui ?
 - serez-vous totalement autonome ? (ménage, courses, déplacement, conduite,...) ?
 - quelle aide votre enfant vous apportera t'il ?
 - quelle aide lui apporterez-vous ?
5. Elevez-vous votre enfant en couple ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
6. Etes-vous en location ou propriété de votre appartement/maison ?
 - ☐ location
 - ☐ propriété
7. Dans son état actuel, votre appartement vous paraît-il convenir pour votre vie dans 15-25 ans ?
 - ☐ Oui, pourquoi ?
 - ☐ Non, pourquoi ?
8. Connaissez-vous des structures qui pourraient prendre votre relais au cas où vous auriez des difficultés ?
 - ☐ Oui pensez-vous y avoir recours ?
 - ☐ Non quelles solutions envisagez-vous au cas où vous devriez être hospitalisé, problème de santé, maladie, ...)

9. Est-ce que votre enfant va parfois en vacances tout seul (week-end, camp, famille, ...) ?

- ☐ oui, pourquoi ?
☐ non, pourquoi ?

10. Si votre enfant devait passer 1 mois de vacances loin de vous, en serait-il

- ☐ heureux
☐ triste

comment le savez-vous ?

11. Pour quelles raisons pensez-vous que ce serait difficile pour votre enfant d'être séparé de vous ?

- ☐ parce qu'il s'ennuie ?
☐ parce qu'il se gêne des autres personnes ?
☐ parce qu'il dépend de moi pour les actes de la vie quotidienne ?

12. Votre enfant a-t-il des frères et sœurs ?

- ☐ oui

pensez-vous que ceux-ci se chargeront de lui en cas de nécessité ?

- ☐ oui
☐ non

imaginez-vous que ce seront eux qui prendront le relais quand vous serez très âgés ?

- ☐ oui
☐ non

- ☐ non

Annexe 7

Résultats des 10 entretiens individuels avec les mères

1. Quelle est votre profession?

femme au foyer	5
vendeuse	1
assistante dentaire	1
factrice	1
coiffeuse	1
animatrice	1

2. Dans combien d'année prendrez-vous votre retraite?

~ 9 ans	1
~ 10 ans	2
~ 10-12 ans	1
~ 20 ans	1
~ 20-25 ans	3
~ 25 ans	1
moins de 30 ans	1

3. 15 ans après votre retraite

où habitez vous?

au domicile actuel	6
pas au domicile actuel	1
dans un cadre familial	1
maison avec 2 appartements	1
(1 pour enfant handicapé + 1 pour parents)	
ne sait pas	1

avec qui?

mon mari	1
mon mari + enfant handicapé	4
mon mari	1
(appart séparé pour enfant handicapé)	
avec mon enfant	1
pas avec mon enfant	1
ne sait pas	2

serez-vous totalement autonome ?

(ménage, courses, déplacements, conduite, ...)

ne sait pas	10
-------------	----

quelle aide vous apportera votre enfant?

petits services dans la maison	1
présence	1
ne sait pas	1
aucune	6
accepter nos décisions	1

quelle aide lui apporterez-vous?

prise en charge au quotidien	4
vie de famille	1
visite + compagnie	3
ne sait pas	2

4. 25 ans après votre retraite:

où habitez vous?

au domicile actuel	6
pas au domicile actuel	1
dans un cadre familial	1
maison avec 2 appartements	1
(1 pour enfant handicapé + 1 pour parents)	
ne sait pas	1

avec qui?

mon mari	1
mon mari + enfant handicapé	4
mon mari	1
(appart séparé pour enfant handicapé)	
avec mon enfant	1
pas avec mon enfant	1
ne sait pas	2

serez-vous totalement autonome ?

(ménage, courses, déplacements, conduite, ...)

ne sait pas	10
-------------	----

quelle aide vous apportera votre enfant?

petits services dans la maison	1
présence	1
ne sait pas	1
aucune	6
accepter nos décisions	1

quelle aide lui apporterez-vous?

prise en charge au quotidien	4
vie de famille	1
visite + compagnie	3
ne sait pas	2

5. Elevez-vous votre enfant en couple?

oui		7
non	papa décédé	1
	parents divorcés	2

6. Etes-vous locataire ou propriétaire?

location	3
propriété	7

7. Dans son état actuel, votre appartement vous paraît-il convenir pour votre vie dans 15-25 ans?

oui	adapté	7
non	pas adapté	3

8. Connaissez-vous des structures qui pourraient prendre votre relais au cas où vous auriez des difficultés?

oui		5
lesquelles?		
	Institutions	3
	Assistant social	1
	Associations + AI	1
non		5
quelles solutions envisagez-vous?		
	ne sait pas	2
	ne sait pas, c'est dans trop longtemps	2
	ne sait pas, les 2 parents ne partiront pas en même temps	1

"les 10 mères ont parlé spontanément d'un manque de structures pour leur enfant à l'âge adulte"

9. Est-ce que votre enfant va parfois en vacances tout seul (week-end, camp, famille, ..)?

oui	8
famille	2
week-end + camps	4
week-end + camps + famille	2

non	2
-----	---

10. Si votre enfant devait passer 1 mois de vacances loin de vous, en serait-il

heureux	6
si ça se passe bien avec la personne qui le prend en charge	3
ne sait pas	1

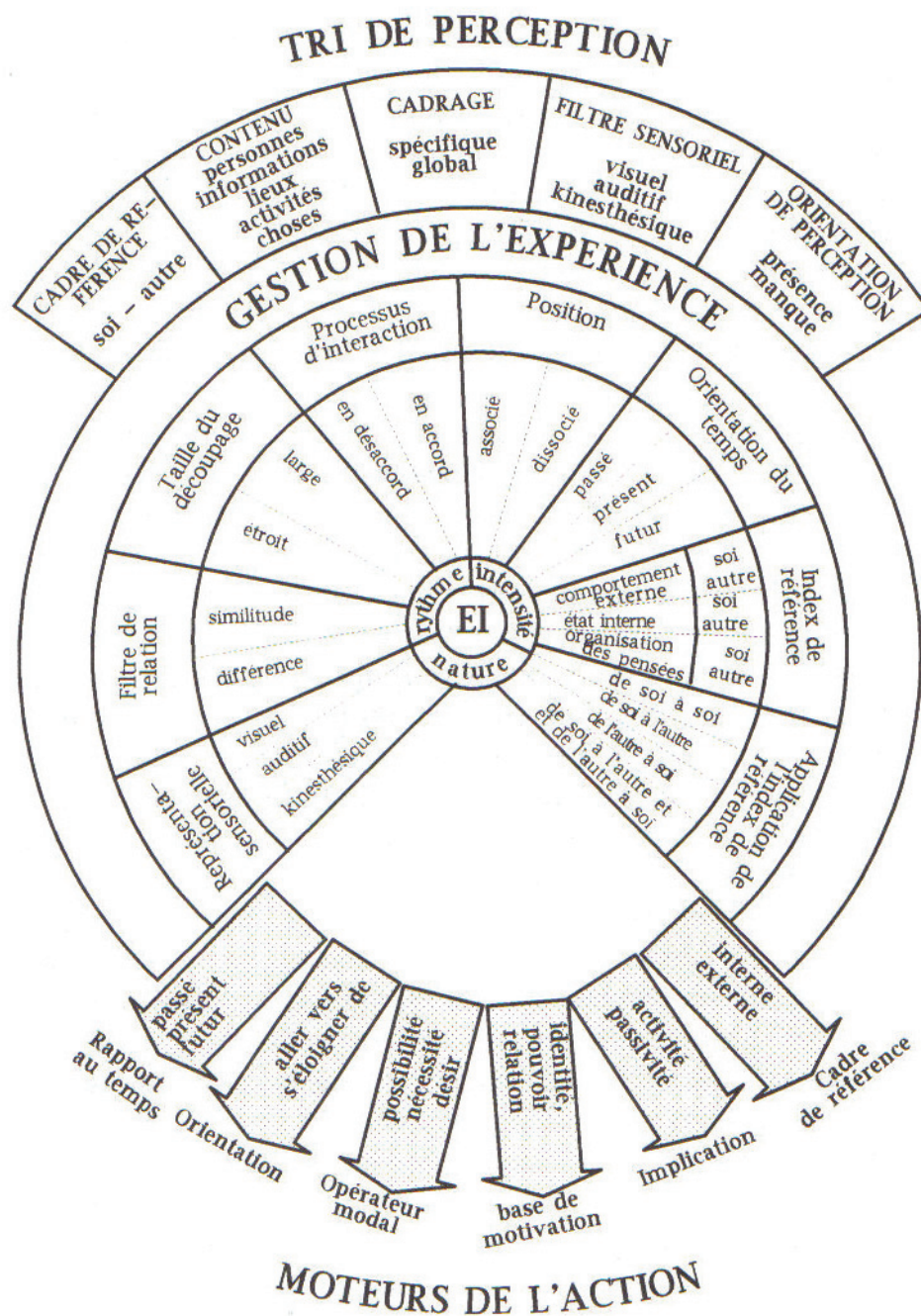
11. Pour quelles raisons pensez-vous que ce serait difficile pour votre enfant d'être séparé de vous?

parce qu'il s'ennuie	2
s'il ne connaît pas les personnes	1
parce qu'il se gêne des autres personnes	2
parce qu'il dépend de moi pour les actes de la vie quotidienne	1
parce qu'il s'ennuie + dépend de moi	1
ne sait pas	2
aucune	1

12. Votre enfant a-t'il des frères et sœurs?

oui	9
non	1
pensez-vous que ceux-ci se chargeront de lui en cas de nécessité?	
oui	0
non	4
non, sauf si c'est leur choix	3
aucune idée	3
imaginez-vous que ce seront eux qui prendront le relais quand vous serez trop âgé?	
oui	
non	4
non, sauf si c'est leur choix	3
aucune idée	3

Annexe 8 : Tableau de présentation générale des métaprogrammes



Annexe 9

Questionnaire des échanges avec M. Yves Constantin, Educateur-chef à la Castalie, Monthey

1. Selon les informations que j'ai pu récolter, les structures d'accueil en Valais pour les personnes handicapées adultes non autonome dans la vie quotidienne sont manquantes.

Les familles rencontrées m'ont parlé uniquement de la Castalie. Est-ce bien une réalité ?

Un centre de jour est en fonction à Sion depuis 2-3 ans et il me semble que la FOVAHM propose des ateliers d'occupation.

2. Est-ce que de nouvelles structures (internat) répondant aux besoins spécifiques des parents vont être ouvertes ? Quand je parle de besoins spécifiques, il s'agit de structures décentralisées dans le Valais romand.

En ce qui concerne des structures d'accueil pour adultes handicapés, des projets de décentralisation sont à l'étude mais pour le moment rien de concret ne peut être annoncé.

3. Et le maintien à domicile, qu'en pensez-vous ?

Pour ce qui est de ma position, je crois intéressant de favoriser le maintien à domicile et de penser institution au plus tard possible. Seulement cette option implique un soutien aux familles important des professionnels qui interviennent directement au sein de la famille. Il me semble que se dessine là une nouvelle opportunité pour les institutions d'offrir des prestations alternatives aux placements. Un modèle de ce type se met en place à la FOVAHM grâce au projet FASSIS.

Questions en lien avec l'hypothèse « Plus la durée de vie au sein de la famille pour une personne handicapée est longue, plus :

- la séparation d'avec sa famille va être difficile
- le risque de décompensation sera important
- les difficultés d'adaptation à un autre milieu seront prononcées ».

4. Que pensez-vous de cette hypothèse vous qui êtes confronté quotidiennement à la réalité ?

On peut imaginer que plus la séparation est préparée, plus elle se déroule dans de bonnes conditions. Des solutions de séjours temporaires des personnes permettraient de faciliter également le passage.

5. Est-ce que vous offrez des séjours temporaires dans cette perspective ?

Nous avons régulièrement des pensionnaires externes qui effectuent des séjours temporaires le temps de laisser souffler les parents ou à la suite d'un problème ponctuel dans la famille. Cette offre rend le travail de l'accompagnement sur les groupes compliqué dans la gestion des présences et l'adaptation des éducateurs aux différents contextes de travail.

Annexe 10

Entretien avec Mme Christine Lorenz, Centre médico-social, Sierre

⇒ Votre fonction au sein de CMS ?

Coordinatrice des services aide et soins à domicile et infirmière chef.

Coordonne tous les services en lien avec le maintien à domicile (infirmières, assistant sociaux, aides familiales, service d'auxiliaires, service de repas à domicile, ergothérapie, bénévoles).

⇒ Présentation du CMS ?

Structure privée reconnue d'utilité publique qui regroupe les 20 communes du district de Sierre plus la commune de Salquenen. Structure qui a mandat

⇒ Présentation du service d'aide à domicile

Service des soins infirmiers :

- soins techniques (injections, médicaments, ...)
- soins de confort et d'hygiène
- soins spécialisés (palliatifs, ...)

Service d'aide (par les aides familiales)

- aides domestiques
- accompagnement des familles
- aide en cas de perte d'autonomie momentanée (soins simples)

Service d'auxiliaires (sans formation spécifique)

- complément des actions professionnelles (aide, soins, actions simples comme le lever, le déjeuner, présence de nuit et de jour, accompagnement, ...)

Service d'assistance sociale

- aide à domicile par l'assistant social (gestion des papiers, ...)

Service de bénévoles

- accompagnement
- livraison des repas
- transport des personnes

⇒ Depuis quand les structures d'aide à domicile existent t'elles ?

CMS de Sierre a été créé en 1976

⇒ De quelles personnes parviennent les demandes pour les soins à domicile ?

La majorité des demandes viennent des médecins, des clients, des familles et de l'hôpital.

⇒ Personnes handicapées qui bénéficient de ses structures ?

Pour le CMS qu'il s'agisse d'une personne handicapée ou non l'aide est la même, pas de différence. On a principalement des demandes pour des personnes souffrant de sclérose en plaques, paraplégie, hémiplégie. Peu de demandes concernant les handicaps psychiques.

Le CMS a plutôt des demandes concernant les enfants handicapés qui sont en institution pendant l'année scolaire et qui rentrent l'été à la maison. C'est pour relayer les parents dans l'accompagnement, les soins (soit aides familiales, soit auxiliaires selon les besoins).

On n'a pas beaucoup de demandes pour les personnes handicapées. Si les demandes devaient augmenter, il faudra adapter les effectifs au niveau du personnel et si nécessaire former des personnes si des demandes plus spécifiques nous seraient adressées. Ce qui manquerait par contre c'est un accueil temporaire où la personne pourrait rester sur une période plus longue (quelques semaines).

Le CMS ne prendra pas le relais total pour une personne handicapée. Il privilégie le réseau de la personne (familles, connaissances,...) et il vise l'autonomie.

On collabore avec les Projet FASIS. Les familles reçoivent un budget et ils nous contactent pour les soins à domicile. Le CMS est payé par le biais du projet FASIS.

⇒ Rôle de la chambre pupillaire ?

Collaboration très proche avec l'office des mineurs, tutelle, curatelle,

⇒ La chambre pupillaire a-t-elle conscience de ses responsabilités ? de cette demande ?

Ils ont conscience des demandes de prise en charge à domicile mais c'est au CMS de s'adapter aux demandes venant des personnes handicapées.

⇒ Quelle autre personne pourrais-je contacter pour obtenir plus d'informations sur ce qui est mis en place pour la prise en charge des personnes handicapées ?

Projet FASIS

Les Associations de personnes handicapées

Annexe 11

Entretien avec une mère dans le but d'identifier des pistes d'action

1. Quel type de handicap a votre enfant ?

Trisomie

2. Quel est l'âge de votre enfant ?

4 ½ ans

3. Quelles sont les capacités de votre enfant dans les gestes de la vie quotidienne ?

☒ mobilité ordinaire

☐ mobilité réduite avec besoin de prise en charge

☐ autonomie ordinaire

☒ autonomie réduite avec besoin de prise en charge

4. Quel est votre âge ?

☐ moins de 40 ans

☒ 40-50 ans

☐ 50-60 ans

☐ 60-70 ans

☐ 70 et plus

5. Quelle structure fréquente votre enfant durant la journée ?

☐ structure scolaire spécialisée

☐ atelier protégé

☒ autre : la crèche

6. Votre enfant pourra-t-il vivre seul quand vous ne pourrez plus assumer sa prise en charge ?

☐ oui

☐ non

☒ je ne sais pas

remarques : mais nous espérons que oui avec si nécessaire une structure de maintien à domicile

7. Au cas où vous ne pourriez plus assumer la prise en charge quotidienne de votre enfant, qui s'en occuperait à votre place ?

☒ mon conjoint

☐ une autre personne de la famille

☐ une institution déjà contactée

☐ je ne sais pas

☒ autre : les parents

8. A la naissance d'un enfant handicapé, quels sont les éléments et/ou le soutien mis en place d'office pour aider les parents ?

Lors de la naissance du bébé, le médecin informe l'Office Educatif Itinérant (OEI) de la naissance de l'enfant handicapé. Suite à cela, un professionnel de l'OEI se rend au domicile de la famille pour donner de l'aide. Ce professionnel se chargera de faire des exercices (1x par semaine jusqu'à l'âge de la scolarité obligatoire). Le professionnel est également une personne de référence pour les parents.

9. Dans le cadre de cette recherche, je souhaite mettre sur pied un fascicule comprenant les informations nécessaires touchant les parents d'enfant handicapé ?

Qu'en pensez-vous ? Pourriez-vous me dire ce qui devrait figurer dans ce fascicule ?

Je ne ferais pas un fascicule général comprenant tous les handicaps. A mon avis, un fascicule spécifique à chaque handicap devrait être mis sur pied. Les associations ont déjà des fascicules mais elles devraient les adapter pour les familles en ciblant le handicap (c'est-à-dire, un fascicule spécifique à chaque handicap). Il faudrait également un fascicule régional car les personnes seraient rassurées de recevoir des informations ciblées sur le canton ou la région dans laquelle ils habitent. Dans ce fascicule seraient décrits tous les aspects juridiques des familles, les questions administratives.

10. Quels conseils voudriez-vous donner aux parents ?

Rejoindre les associations de parents dans le but de partager avec d'autres familles et de recevoir de l'aide. Cette démarche n'est pas évidente pour les parents et elle doit être faite quand ils en trouvent le courage.

11. Que faudrait-il, à votre avis, mettre en place pour les parents afin de les aider au mieux ?

A mon avis, le « modèle idéal » serait le modèle pluridisciplinaire qui est mis en place au CHUV pour les enfants naissant avec une fente labio-maxillo-palatines. Les bébés, dès leur naissance et jusqu'à l'âge adulte, sont pris en charge par la chirurgienne pédiatrique et le team pluridisciplinaire. Ce team réunit des professionnels et des spécialistes. Ce modèle permet de répondre aux besoins spécifiques de chaque famille.

Je pense qu'en Valais, il serait judicieux de mettre sur pied ce genre de collaboration pluridisciplinaire afin d'offrir un suivi optimal. Une étude spécifique des besoins de chaque enfant devrait être établie afin de définir les partenaires qui devraient intervenir (AS, psychologue, soins médicaux, ...). L'équipe pluridisciplinaire pourrait être chapeautée par le neuropédiatre.

Annexe 12 : Courrier de sensibilisation aux pistes d'action

Laure Zufferey
Rue des Clives 2
3965 Chippis
078/761 53 00
laure77@netplus.ch

Chippis, juillet 2007

Madame, Monsieur

Etudiante en troisième année auprès de la Haute Ecole santé-social Valais (HEVs2), je termine actuellement mon mémoire de fin d'études pour l'obtention de mon diplôme d'éducatrice sociale. Le thème de mon travail de recherche s'intitule :

L'avenir des personnes handicapées vivant chez leurs parents :
représentations des parents et perspectives.

La recherche a permis de constater qu'il existe, en Valais romand, un nombre important d'enfants handicapés pris en charge pour les actes de la vie quotidienne par leurs parents (70%). Toute l'étude tournant autour des perspectives d'avenir et de l'aide que peuvent obtenir les parents a abouti à une conclusion que je souhaite vous transmettre.

La conclusion de ce travail identifie, malgré tout ce qui est déjà mis en place, un manque de suivi plus personnalisé des familles dès la naissance de l'enfant et ceci jusqu'à l'âge adulte. Si ce suivi était mis en place, les parents auraient le sentiment d'être mieux armés pour la préparation de l'avenir de leur enfant handicapé.

La première piste d'action souhaitée serait l'élaboration d'un fascicule spécifique à chaque handicap. Les associations disposent déjà de fascicules mais, il serait idéal de les adapter pour les familles en ciblant spécifiquement chaque handicap. Si ce fascicule était régional, les personnes seraient rassurées de recevoir des informations axées sur le canton ou la région dans laquelle elles habitent. Dans ce fascicule, en plus du handicap, seraient décrits tous les aspects juridiques des familles et les questions administratives.

Une deuxième piste d'action serait la mise en place d'un modèle pluridisciplinaire. Un modèle existant déjà dans ce sens est celui mis en place au CHUV pour les enfants naissant avec une fente labio-maxillo-palatines. En suivant ce modèle, on pourrait imaginer que dès la naissance et jusqu'à l'âge adulte, les enfants handicapés soient pris en charge par le neuropédiatre et une équipe pluridisciplinaire qui réunit des professionnels et des spécialistes. Ce modèle permettrait de répondre aux besoins spécifiques de chaque famille. Dans ce sens, je vous encourage à visiter le site <http://www.flmp.ch> qui vous donnera plus d'informations au sujet de ce modèle.

En espérant que ce message vous rendra attentif aux demandes des parents du Valais romand, je reste à votre disposition si vous souhaitez avoir plus de détails au sujet de mon travail de recherche.

En vous remerciant encore d'avoir prêté attention à mon courrier, je vous présente, Madame, Monsieur, mes cordiales salutations.

Laure Zufferey
Etudiante à la HEVs2

Formulaire de consentement éclairé

Autorisation de prise de contact avec les familles concernées par l'étude

Etude sur la « Représentation que se font les parents d'un enfant handicapé sur le moment où ils ne seront plus en mesure d'assumer l'encadrement de cet enfant ».

Cette étude est menée par Laure Zufferey, étudiante à la Haute Ecole Santé-Social Valais (HEVs2), pour l'obtention du diplôme HES d'éducatrice sociale.

Le soussigné :

- Confirme être informé au sujet des objectifs de l'étude susmentionnée.
- Accepte que les informations qu'il transmet à l'étudiante durant l'entretien soient utilisées pour atteindre les objectifs de la recherche.
- Accepte de donner les coordonnées de familles qui pourraient correspondre aux besoins de l'étude.
- Autorise l'étudiante à envoyer un questionnaire aux familles et à leur proposer un entretien (pour autant que les familles souhaitent y participer).

Le soussigné accepte donc de participer à l'entretien mentionné en en-tête.

Date Sion, le 31. janvier 2007

Signature

Association
Cerebral Valais
Avenue de Tourbillon 9
1950 Sion
Tél. 027/346 70 44

Coordonnées de l'étudiante :

Zufferey Laure

✉ Rue des Clives 2, 3965 Chippis

☎ 078/761 53 00

📧 laure77@netplus.ch

Annexe 14

Formulaire de consentement éclairé pour les entretiens individuels avec les mères et les partenaires sociaux

Etude sur la « Représentation que se font les parents d'un enfant handicapé sur le moment où ils ne seront plus en mesure d'assumer l'encadrement de cet enfant ».

Cette étude est menée par Laure Zufferey, étudiante à la Haute Ecole Santé-Social Valais (HEVs2), pour l'obtention du diplôme HES d'éducatrice sociale.

Le soussigné :

- Confirme être informé au sujet des objectifs de l'étude susmentionnée.
- Accepte, que les informations qu'il transmet à l'étudiante durant l'entretien soient utilisées pour atteindre les objectifs de la recherche.

Le soussigné accepte donc de participer à l'entretien mentionné en en-tête.

Date

Signature

Coordonnées de l'étudiante :

Zufferey Laure

✉ Rue des Clives 2, 3965 Chippis

☎ 078/761 53 00

💻 laure77@netplus.ch

Annexe 15 – Planification du mémoire de fin d'études

